



Dementie accepteren is een belangrijke stap om samen vooruit te gaan

De meeste mantelzorgers en hebben een sterke emotionele reactie als hun naaste de diagnose dementie krijgt

Deborah zei dat het een emotionele achtbaan is.

Elly zei: 'Het was een opluchting om eindelijk te weten wat er aan de hand is'.

Voor Jos voelde het alsof zijn wereld instortte.

Margriet voelde zich onmiddellijk verantwoordelijk voor haar man en maakte zich zorgen om hem.

Nick was boos omdat het oneerlijk was dat dit hem overkomt.

Veel mantelzorgers hebben een sterke emotionele reactie op het moment dat hun naaste de diagnose dementie krijgt. Omdat het vaak overweldigend is, zijn veel mensen niet meer goed in staat om direct na de diagnose informatie op te nemen of iets te ondernemen.

Dit is normaal, iedereen reageert op zijn of haar eigen manier. Emoties komen en gaan. Het heeft tijd nodig om jouw gevoelens te laten bezinken. Voor sommige mensen duurt dit een paar dagen, voor anderen een aantal weken. Als het meer dan een paar maanden duurt en je nog steeds erg ongerust bent kan het helpen om hulp te zoeken bij de verwerking. Samen helpen we je vooruit met dementie.



Een naaste met dementie kan zorgen voor moeilijke gevoelens en emoties

Als iemand in een vroeg stadium de diagnose krijgt, dan kan het idee van dementie hebben meer beperkend zijn dan de verschijnselen die hij of zij ervaart.

Iemand met dementie kan bijvoorbeeld een sterk gevoel van verlies ervaren en zich constant zorgen maken over zichzelf, zijn naasten en de toekomst. Dit kan ervoor zorgen dat diegene niet meer deelneemt aan activiteiten waar hij of zij juist plezier aan beleeft. Leren omgaan met deze gevoelens en emoties kan dan helpen om het plezier in het leven terug te vinden. Een actief en betrokken leven is goed is voor de hersenen.

Sommige mantelzorgers schamen zich voor het feit dat hun naaste dementie heeft. Ze maken zich zorgen om de reacties van anderen. Dementie is een chronische ziekte, net als reuma of diabetes. Het is niet iets om je voor te schamen. In Nederland zijn er ongeveer 250.000 mensen die dementie hebben. Bijna iedereen kent wel iemand die dementie heeft of die mensen met dementie in hun omgeving heeft. Mantelzorgers ervaren dat anderen begrip voor hun situatie hebben, zowel de mensen in hun eigen omgeving als de samenleving.

Situaties die het lastiger kunnen maken

Sommige moeilijke situaties worden nóg gecompliceerder door een diagnose dementie.

Voorbeelden hiervan zijn:

- Als iemand dementie op jonge leeftijd krijgt, kan dit het lastiger maken omdat dementie vaak gezien wordt als een ouderdomsziekte.
- Als mensen met dementie nog werken, maken zij zich vaak zorgen over hoe ze het hun werkgever gaan vertellen en wat de consequenties hiervan zijn. Dit kan voor veel stress zorgen.
- Relatieproblemen binnen een huwelijk, verbroken relaties tussen ouders en kinderen of een verslavingsgeschiedenis kunnen een diagnose dementie moeilijker maken. Soms voelen mensen zich schuldig als ze een relatie beëindigen of worden er naderhand verwijten gemaakt als iemand juist wel in een relatie blijft.
- Sommige vormen van dementie maken het lastiger voor iemand om empathie te tonen of zich emotioneel verbonden te voelen met anderen. Dit kan veel invloed



hebben op een relatie en de emoties rond een diagnose nog ingewikkelder maken. Dit kan ook het verlenen van mantelzorg zwaarder maken.

- Als je naaste met dementie je vraagt om de diagnose nog niet met anderen te delen. Dit kan ervoor zorgen dat je je eenzaam en onbegrepen voelt.
- Als je op grote afstand woont van je naaste met dementie.

Je bent niet alleen. Veel mantelzorgers hebben het moeilijk na een diagnose dementie. Het is belangrijk om op zoek te gaan naar de beste manier om mantelzorg verlenen die het beste bij jou en je naaste met dementie past. Maar de belangrijkste eerste stap is om te leren omgaan met je gevoelens en emoties.

Het leren omgaan met moeilijke gevoelens en emoties is een positieve stap vooruit

Het is belangrijk om je gevoelens en emoties te erkennen voordat je er mee kan leren omgaan. Voorbeelden van dingen die je kan doen zijn:

- **Uit je gevoelens.** Het is oké om te huilen. Je tranen laten stromen kan enorm opluchten.
- **Accepteer je emoties en gevoelens.** Weet dat er niet een 'juiste' manier is om te voelen wat je voelt. Soms denken mantelzorgers dat hun gedachten en emoties, zoals boosheid tegenover de persoon met dementie, onaanvaardbaar zijn. Dit zijn normale reacties. Je bent niet alleen; meer mantelzorgers hebben deze gedachten en gevoelens.
- **Praat over je emoties en gevoelens.** Praat met iemand in je eigen omgeving of met een zorgverlener. Je gevoelens en emoties delen met mensen in je eigen omgeving kan opluchten en je helpen om dingen in perspectief te plaatsen. Gesprekken met een psycholoog zijn vertrouwelijk. Dit biedt je de mogelijkheid om het over gevoelens en emoties te hebben die je liever niet bespreekt met de mensen die je goed kent (zoals boosheid, schaamte of het constante gevoel dat je tekortschiet). De huisarts kan je indien nodig doorverwijzen naar een psycholoog.



- **Schrijf over je emoties en gevoelens.** Sommige mensen vinden het fijn om hun gedachten en gevoelens op te schrijven. Je kan een dagboek bijhouden, een brief aan je toekomstige zelf of anderen schrijven (zonder hem daadwerkelijk te versturen). Dit kan een uitlaatklep zijn voor bijvoorbeeld boosheid of verdriet. Het kan je helpen om uit je hoofd te komen en meer controle over je gevoelens en emoties te ervaren.

Als je emoties de overhand dreigen te nemen

Soms zijn emoties zo heftig dat ze de overhand dreigen te nemen. Sommige mantelzorgers voelen intens verdriet, terwijl anderen juist angst- of wrokgevoelens koesteren richting hun naaste. Praat met je huisarts over deze emoties. Je huisarts kan je helpen en je eventueel doorverwijzen. Psychologische hulp wordt vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering, hiervoor geldt geen eigen risico.

Mantelzorgers, en met name vrouwelijke mantelzorgers, hebben een grotere kans op een depressie. Onderzoek toonde aan dat ongeveer de helft van de mantelzorgers op enig moment depressieve klachten ervaart. Voorbeelden van depressieve klachten zijn:

- een slecht humeur
- een sombere stemming
- vaker huilen dan normaal
- slaapproblemen (bijvoorbeeld problemen met inslapen, doorslapen of vroeg wakker worden)
- vermoeidheid
- constante gevoelens van stress of onrust
- een verlies aan interesse in dingen die voorheen wel interessant gevonden werden.



Het gevoel vast te zitten in de rol van mantelzorgers, of het onvermogen om de zorg die nodig is te kunnen leveren, verhoogt het risico op het ontwikkelen van een depressie. Dit is beslist geen teken van zwakte of een tekortkoming, maar een aandoening die kan en moet worden behandeld.

Je kunt de volgende dingen doen om professionele hulp te krijgen bij angst of depressie:

- Bel de DementieLijn (0800-5088).
- Praat met je huisarts over hoe je je voelt. Je huisarts kan je doorverwijzen voor verdere begeleiding, mocht dat nodig zijn.
- Praat met een psycholoog. Er zijn psychologen die ervaring hebben met het begeleiden van mensen met dementie, bijvoorbeeld op een geheugenpoli.
- Medicatie kan helpen bij angst en depressie. Je arts kan je hier meer informatie over geven.

De stappen die je kan zetten om een depressie te voorkomen

Voor mantelzorgers zijn er een aantal risicofactoren die de kans op een depressie verhogen. Door proactief aan de slag te gaan met het verkleinen van die risico's kan je meer controle over de situatie ervaren.

Het opzetten van een ondersteuningsnetwerk in je omgeving is een krachtige manier om controle te behouden

Dementie is een chronische en langdurige aandoening, waarbij je als mantelzorgers langdurige emotionele en praktische ondersteuning nodig hebt. Maak een lijst van mensen die je zou kunnen bellen om je te helpen. Sommige mensen zal je misschien regelmatig bellen, terwijl je anderen alleen in noodgevallen belt. We zetten een aantal suggesties op een rij:

- Je familie, vrienden, kennissen en burens
- Een lotgenotencontactgroep (vraag anderen in de groep bij welke ondersteuning zij baat hebben of hadden)
- Zorgverleners, zoals de huisarts, de praktijkondersteuner en de casemanager



- De DementieLijn

Schrijf de namen en telefoonnummers op en noteer op welke manier deze mensen je zouden kunnen ondersteunen. Praat ook met hen over je eigen 'netwerk' van mensen die je zouden kunnen helpen en ondersteunen. Mensen zijn vaak bereid om je te helpen. Zo heeft Iris een lijst met alle mogelijke contacten die ze in geval van nood kan bellen. "Het geeft me rust. Ik kan mijn dochter altijd bellen, maar het is fijn om een plan achter de hand te hebben voor als ze het druk heeft".

Plan vooruit zodat je niet oververmoeid raakt

Verwacht niet van jezelf dat je alles alleen kunt doen, maar gebruik je ondersteuningsnetwerk. Praat er met anderen over als je tegen een nieuw probleem aanloopt. Vraag om hulp voordat je oververmoeid raakt en accepteer hulp wanneer je dit wordt aangeboden (ook al is dit lastig, zeker in het begin). Overweeg om af en toe even tijd voor jezelf te nemen zodat je je eigen batterij weer kan opladen.

Zorg goed voor jezelf

Goed voor jezelf en je mentale gezondheid zorgen is een prioriteit. Denk bijvoorbeeld aan gezonde voeding, voldoende beweging en slaap. Je hebt, net als iedereen, dingen nodig die je positieve energie geven. Schrijf bijvoorbeeld drie dingen op waar je blij van wordt of waar je trots op bent. Hang het papier op een zichtbare plek om jezelf daar aan te herinneren en er voldoende tijd aan te besteden. Besteed bijvoorbeeld ook voldoende tijd aan het onderhouden van je sociale contacten, door ze bijvoorbeeld regelmatig te bezoeken of door met ze te (video)bellen.

Zoek hulp bij het omgaan met de dementie verschijnselen van je naaste

Veranderingen in het gedrag of in de persoonlijkheid van je naaste met dementie zijn vaak emotioneel en kunnen voor stress zorgen. Dit kan bijdragen aan het ontwikkelen van een depressie. Probeer in een vroeg stadium de symptomen van je naaste te begrijpen en te leren hoe je hier het beste mee kan omgaan.