

# Help, dement!

## Patiënt en mantelzorgers aan het woord.

*Nieuwsbrief juli 2012*



### POG-Nieuwsbrief nr.3

Juli 2012

*In deze nieuwsbrief:*

- ~ voortgang
- ~ eerste resultaten van de interviews
- ~ overig nieuws

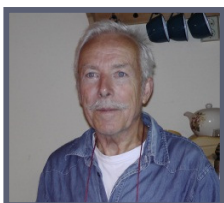
Op 1 februari 2011 is het project 'Help, dement! Patiënt en mantelzorgers aan het woord' gestart. In dit project wordt informatie van en voor patiënten met dementie en hun mantelzorgers verzameld door middel van interviews. De informatie zal in juni 2013 voor iedereen beschikbaar gesteld worden op de website [www.praten-over-gezondheid.nl](http://www.praten-over-gezondheid.nl). Om betrokkenen op de hoogte te houden van de ontwikkelingen rondom dit project verschijnt twee keer per jaar deze nieuwsbrief.

### Voortgang

Op dit moment zijn 34 patiënten en 37 mantelzorgers geïnterviewd. Hierdoor hebben we nu een eerste indruk van de impact van dementie vanuit het oogpunt van zowel de patiënt als de mantelzorgers. In deze nieuwsbrief worden de voorlopige bevindingen beschreven.

### Eerste resultaten: beleving patiënten

Aan het begin van het interview vertellen patiënten meestal hoe de dementie begon. De één merkte het zelf, op het werk of thuis; de ander werd erop geattendeerd door de partner. Men ervaart de vergeetachtigheid als het grootste probleem. Iets vergeten doet iedereen wel eens, maar zodra het regelmatig gebeurt krijgt het toch een andere lading. Patiënten vinden het in het begin lastig hier mee om te gaan; ze schamen zich ervoor of voelen zich dom. Na verloop van tijd blijkt dat ze vindingrijk worden hoe hiermee om te gaan. Ze hebben vaak concrete oplossingen of hulpmiddelen gevonden voor zichzelf als ook voor hun omgeving. Ook vinden patiënten het lastig de ziekte te accepteren, maar ze hebben geen keus, ze moeten wel.



**Man, 68 jaar, ziekte van Alzheimer:**

*'... het is niet alleen een strijd, maar het is ook een vuile oorlog. Je bent een verliezer en je zult nooit winnen'*

Dementie geeft dubbele gevoelens. Aan de ene kant gaan patiënten elke dag weer het gevecht aan om het ziekteproces te vertragen. Aan de andere kant wil men er liever niet aan denken, maar doorgaan met leven en genieten van elke dag. Daarnaast noemt men vaak het belang van sociale contacten, omdat dit afleiding en plezier met zich mee brengt. Echter, velen geven ook aan teleurgesteld te zijn in hun sociale contacten, omdat contacten wegblijven. Het ondernemen van activiteiten is ook erg belangrijk. Naast afleiding, geeft het velen een goed gevoel als blijkt wat ze nog wél kunnen. Daarnaast kunnen ze op deze manier hun partner de ruimte geven om activiteiten te ondernemen. Het lijkt dat de steun van de partner van onschatbare waarde is. Het geeft rust dat er iemand is die hen goed kent, hen accepteert met de ziekte, hen helpt en op hen let. Aan het einde van het interview adviseren de meeste patiënten om gelijk naar de huisarts te gaan zodra iemand merkt dat er iets aan de hand is.

*'Ik hoop ... als ik echt op het punt ben dat het helemaal niet meer goed gaat, dat ik euthanasie kan doen. Ik wil niet als zo'n kasplantje dat daar zo droevig of zo kwaad zit, dat wil ik niet.'*

(vrouw, 71 jaar, verdenking op een dementiesyndroom)

## Eerste resultaten: beleving mantelzorgers

Naast het bespreken van de eerste signalen, de diagnosestelling, het verloop van het dementieproces en het medische traject erom heen, zijn er een aantal thema's die regelmatig terugkomen in de interviews met de mantelzorgers. Zoals al vaak beschreven, geven veel mantelzorgers aan dat zij op zijn of gedurende het zorgtraject zijn ingestort. Alhoewel de zorg fysiek niet altijd zwaar wordt gevonden, is het zorgen voor een dementerende vooral emotioneel zeer belastend. Mantelzorgers die zorgen voor hun partner geven bijvoorbeeld aan, dat zij 'hun maatje' missen. Het voeren van een goed gesprek is niet meer mogelijk, waardoor zij zich eenzaam voelen in hun relatie. De partner is er nog, maar ook weer niet.



**Mantelzorgers,**  
**56 jaar, zorgt voor partner met ziekte van**  
**Alzheimer:**

*'Ik ben haar gewoon kwijt, als partner'*

Om het zorgen vol te kunnen houden zijn twee dingen belangrijk. Ten eerste geven mantelzorgers aan dat het belangrijk is om af en toe afleiding te zoeken door je eigen dingen te blijven doen. Dagopvang kan daarbij behulpzaam zijn. Ten tweede is het voor mantelzorgers belangrijk om hun hart te kunnen luchten. De één doet dat door over de situatie te schrijven, anderen door een goed gesprek te voeren met een casemanager of met vrienden. Daarnaast komt uit de interviews naar voren dat mantelzorgers angst hebben voor de toekomst. Hoe zal het verder gaan met degene die ik verzorg? Maar ook angst om straks alleen te zijn en angst om zelf weg te vallen: hoe moet het dan verder met mijn partner/ouder? Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan dat ze willen voorkomen dat hun partner/ouder naar het verpleeghuis moet. Deze gevoelens komen voort uit negatieve ervaringen uit het verleden, maar ook uit de angst om dan alleen thuis te moeten zijn. Mantelzorgers geven aan niet aan de toekomst te denken. Men weet wel hoe het proces verder zal verlopen en dat het eindig is, maar hoe en wanneer weet men niet. Men leeft bij de dag en wil vooral genieten van de mooie momenten samen.

## Overig nieuws

**Etnische minderheden:** Op 1 augustus start Emine Kayan met het interviewen van etnische minderheden. Zij zal zich gaan richten op het afnemen van enkele interviews met Turkse, Marokkaanse en Surinaamse patiënten en mantelzorgers. Hiermee hopen we ook een beeld te krijgen van hun ervaringen.

**Vervolg:** In de komende periode worden de interviews geanalyseerd, waarna nog zo'n 10-15 aanvullende interviews worden afgenomen om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de impact van dementie. Uiteindelijk worden de 20-25 belangrijkste thema's op de website samengevat en geïllustreerd met video-, audio- en tekstfragmenten van de interviews.

**Informatieve website binnenkort online:** Binnenkort gaat de website [www.praten-over-gezondheid.nl](http://www.praten-over-gezondheid.nl) in de lucht met achtergrondinformatie over het project! Heeft u op- of aanmerkingen waarmee we de website kunnen verbeteren, dan horen we dat graag.

**Nieuwe modules:** Daarnaast zijn we hard bezig met het verwerven van subsidies voor nieuwe modules over gezondheids(gerelateerde) problemen. Mocht u suggesties hebben dan horen wij dit graag. U kunt contact opnemen met één van ons.

### Nieuwsbrief Praten-over-gezondheid

Wilt u op de hoogte blijven van dit project? Meldt u dan aan voor de nieuwsbrief!  
Dit kan door een e-mail te sturen naar de onderzoekers (zie contactgegevens).  
Ook wanneer u zich wilt afmelden, kunt u een e-mail naar de onderzoekers sturen

**'Als ik vertel wat ik  
die dag heb  
meegemaakt, dan zie  
ik aan zijn ogen dat hij  
mij niet snapt. En dat  
doet pijn.'**

(vrouw, 57 jaar, zorgt voor partner  
met ziekte van Alzheimer)

## Contactgegevens

Dhr. Dr. P.A. Wiegiersma



Projectleider

E-mail: [p.a.wiegiersma@umcg.nl](mailto:p.a.wiegiersma@umcg.nl)

Mw. Dr. M.A. Alma



Onderzoeker Mantelzorgers

Tel.nr.: 050 - 363 8922

Mobiel: 06 - 55945800

E-mail: [m.a.alma@umcg.nl](mailto:m.a.alma@umcg.nl)

Mw. G.A. Banga, MSc



Onderzoeker Patiënten met dementie

Tel.nr.: 050 - 363 3063

Mobiel: 06 - 55918311

E-mail: [g.a.banga@umcg.nl](mailto:g.a.banga@umcg.nl)