

# Mantelzorgers en dementie

## Een zorg erbij, een relatie kwijt...

Mantelzorgers die zorgen voor een naaste met dementie zijn onverminderd zwaarbelast, zo blijkt uit de recent verschenen Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland. Door de vergrijzing neemt het aantal mensen met dementie toe, terwijl zij als gevolg van de veranderingen in de zorg langer thuis blijven wonen. Redenen genoeg om extra aandacht te vragen voor deze groep mantelzorgers. Wat maakt de zorg voor iemand voor dementie zo zwaar? En welke mogelijkheden voor ondersteuning zijn er?

Zorgen voor een partner of familielid met dementie doe je veel en lang: mantelzorgers van mensen met dementie geven 20 uur per week zorg, en dat gedurende een periode van gemiddeld 5 jaar. Het ziektebeeld maakt de zorg intensief. Acht op de tien mantelzorgers hebben moeite met de gedragsveranderingen van hun naaste, met name als het gaat om achterdocht wantrouwen van de naaste, onrust, dwalen of angst. Karin van Bodegraven licht toe: "Dit gaat zo over verlies. Door dementie verandert het gedrag en zelfs het karakter van de persoon. De mantelzorger krijgt er niet alleen een zorgtaak bij, maar raakt ook zijn/haar partner of vader of moeder kwijt. En de relatie die hij/zij met diegene had. Dat maakt mensen heel verdrietig. Je kunt gerust spreken van rouw."

### Wat is dementie?

Dementie is een ziektebeeld waarbij de geestelijke vermogen ernstig zijn afgenomen. Als gevolg hiervan kan iemand dagelijkse handelingen, die voorheen moeiteloos werden gedaan, minder goed of niet meer uitvoeren. Denk aan aankleden, voedsel bereiden, correcte inname van medicatie of het betalen van rekeningen.\*

In 2009 werd het aantal mensen met dementie in Amsterdam geschat op 8650. Dit neemt toe tot 12.200 in 2030.\*\*

Mantelzorgers die zorgen voor een partner met dementie ervaren de grootste belasting: de situatie van hun naaste vraagt voortdurend hun aandacht, waardoor zij weinig aan hun eigen leven toekomen.

"Als je in hetzelfde huis woont, is het bijna onmogelijk om los te komen van de zorg voor je naaste", vertelt Van Bodegraven. Ze geeft het voorbeeld van de demente vrouw die haar man minutieus volgde, bij elke stap die hij zette: naar de keuken, naar het toilet, naar de brievenbus. Daar word je op een gegeven moment helemaal gek van", zegt ze stellig.

## Loslaten

Sharon Daalder is coördinator informele respijtzorg bij Markant. Zij zorgt ervoor dat mantelzorgers af en toe even op adem kunnen komen omdat een vrijwilliger hun taak overneemt voor een paar uurtjes per week. Ze vertelt over een vrouw die haar dementerende man niet meer alleen durfde te laten. Als de vrijwilliger kwam, kon ze toch even alleen een boodschap doen, of afspreken met vriendinnen die ze het jaar daarvoor alleen nog telefonisch had gesproken. Daalder “Dat was het moment dat ze de zorg even kon loslaten. Ze wist: hij is in goede handen.” Een ander voorbeeld: de dementerende vrouw uit West. Als haar man de deur uitging, was ze doodsbang dat hij nooit meer terug zou komen en raakte in paniek. Voor haar man was het een geruststelling dat er nu een vrijwilliger bij haar was. Die kon haar geruststellen en afleiding bieden.”

## Tips

- Vraag de mantelzorger te hoe het met hem/haar gaat en wat er nodig is om de zorg vol te houden. Ruim hiervoor tijd in.
- Zorg dat u op de hoogte bent van het ondersteuningsaanbod, bijv. op het gebied van respijtzorg.
- Heb oog voor het verdriet van de mantelzorger.
- Heeft u te maken met een specifieke situatie die u graag wilt bespreken? Bel dan de helpdesk van Markant: T 020 886 88 00. Wij denken graag met u mee.

Daalder: “Mensen trekken vaak pas laat aan de bel, als het echt niet meer gaat. Vaak vinden ze dat ze het zelf moeten kunnen doen, voor hun partner of voor hun ouder.” Van Bodegraven: “Schuldgevoel of angsten zitten soms in de weg. Of de verzorgde geeft aan het pertinent niet te willen.” Dat komt vaak voor, beaamt Daalder. “Ik heb geen oppas nodig”, zei de dementerende man stellig toen ze laatst op huisbezoek ging. Vaak speelt het beperkte ziekte-inzicht een rol. Daalder slaagde erin om de man aan te spreken op zijn interesses – hij had vroeger bij de spoorwegen gewerkt – en vond een vrijwilliger voor hem bij wie hij al zijn kennis over treinen kwijt kon.

## Verwaarlozing

Van Bodegraven: “Je kunt wel volhouden dat je dementerende partner het niet wilt, maar de vraag is of je daar rekening mee kunt of wilt houden. Want op een gegeven moment is de batterij gewoon leeg. En waar overbelasting speelt, ligt ontsporing op de loer. In deze groep komt dat helaas relatief vaak voor.” Ze vertelt over de dementerende man die tegenwerkte bij het douchen en aankleden. Zijn vrouw, ook al in de zeventig, ging hem steeds minder vaak douchen. Van Bodegraven: “Begrijpelijk natuurlijk, want het ging er behoorlijk hardhandig aan toe. Maar voor je het weet beland je in een

situatie waarin er sprake is van verwaarlozing.” Ook opsluiting komt regelmatig voor. “Het begint met een half uurtje, om even een boodschap te doen, met de voordeur op slot. Maar als de keuken gevaarlijk terrein wordt, wordt iemand in de slaapkamer opgesloten. En het wordt een uurtje, of langer...”

“Dit is een doelgroep die we goed in de gaten moeten houden”, vindt Van Bodegraven. “Dementie is een progressieve ziekte: de gedragsveranderingen worden sterker en de zorg wordt zwaarder, terwijl degene die zorgt ouder wordt. Het is belangrijk dat je als professional af en toe de vraag stelt: ‘Hoe gaat het met u? En wat is er nodig om dit vol te houden?’ Zo kunnen we ervoor zorgen dat mantelzorgers de zorg langer volhouden. En dat is ook wat mensen graag willen: ze willen graag zelf voor dementerende partner of vader of moeder blijven zorgen. Met wat hulp van familie en kennissen, en wat extra inzet van vrijwilligers is dat vaak ook heel goed mogelijk.”

### **Meer lezen**

- [Factsheet dementie van Alzheimer Nederland](#)
- [Dementiemonitor Mantelzorg Alzheimer Nederland](#)
- [Ruud Dirkse & Caro Petit, Had ik het maar geweten](#)
- [Moderne dementiezorg: praktische tips voor familie, vrienden en verzorgenden, 2009.](#)

\* *Bron: factsheet dementie van Alzheimer Nederland*

\*\* *Bron: TNO-rapport 2009*