



De mantelzorg DER LIEFDE

Ongeveer 3,5 miljoen Nederlanders zorgen onbetaald en langdurig voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner of familielid. Ook op de HAN zijn veel medewerkers en studenten 'mantelzorger'. En dan gaat het niet even om het doen van de boodschappen, maar het bieden van wekelijkse of zelfs dagelijkse zorg. In deze special delen studenten en medewerkers hun ervaringen.



MANTELZORG EN DEMENTIE, DE KEIHARDE CIJFERS

**1 op de 5
Nederlanders
krijgt een vorm van
dementie**

In Nederland hebben ruim 250.000 mensen dementie. De verwachting is dat door de vergrijzing dit aantal in 2050 meer dan een half miljoen zal zijn

***Van de 250.000
mensen met dementie
zijn er 12.000 jonger
dan 65 jaar***

*Ieder uur krijgen vier mensen in
Nederland dementie*

**70% van de
dementerenden
woont thuis**

In Nederland zijn er ongeveer 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie. Zij geven gemiddeld 20 uur per week zorg, gedurende vijf jaar

***De levensverwachting
van mensen met
dementie bedraagt
gemiddeld 8 jaar,
waarvan ze zo'n zes
jaar thuis wonen***

*(Bronnen: Zorgstandaard Dementie,
Alzheimer Nederland)*



HULPDIENST NIJMEGEN

Vrijwilligersorganisatie die sinds 1959 praktische hulp biedt aan ouderen, langdurig zieken en gehandicapten. Vrijwilligers komen bij hen thuis en bieden onder meer ondersteuning in de vorm van bezoek, het doen van de boodschappen, samen wandelen en begeleiding naar het ziekenhuis. Belangrijk uitgangspunt is dat het niet gaat om 'gratis hulp', maar 'ontmoeting tussen mensen in een ontspannen sfeer', indien mogelijk gericht op een activiteit. De Hulpdienst is tevens gespecialiseerd in mantelzorgondersteuning. Zo neemt een vaste en deskundige vrijwilliger bijvoorbeeld één keer in de week de zorg even over, zodat de mantelzorger tijd voor zichzelf kan nemen. Meer info: www.hulpdienstnijmegen.nl

‘Nu is op geen enkele manier TE VERGELIJKEN MET VROEGER’

Vera van Ooijen is vierdejaars student Maatschappelijk Werk en Dienstverlening (deeltijd), en tevens coördinator bij vrijwilligersorganisatie Stichting Hulpdienst Nijmegen. Voor haar afstuderen combineerde ze studie en werk, en deed ze onderzoek naar ervaringen van mantelzorgers met een thuiswonende partner met dementie.

Wat gebeurt er met iemand die dementie heeft?

‘Dementie is een syndroom waarbij de verwerking van informatie in de hersenen wordt verstoord. Bij de meeste vormen van dementie is er sprake van een geheugenstoornis, in combinatie met een (of meerdere) cognitieve stoornis. Er ontstaan veelal problemen met praten, herkennen en plannen. Vaak gaat dit gepaard met gedragsproblemen als angst, depressie en rusteloosheid. Het proces verschilt per persoon, maar er is helaas altijd sprake van achteruitgang. De levensverwachting van mensen met dementie bedraagt gemiddeld acht jaar, waarvan ze er zo’n zes thuis wonen.’

Hoe is je onderzoek tot stand gekomen?

‘Als coördinator van de Hulpdienst praat ik veel met mantelzorgers die hulp nodig hebben. Al deze persoonlijke verhalen brachten me op het idee. In samenspraak met de Hulpdienst heb ik onderzocht hoe mantelzorgers – naast vrijwilligershulp - ondersteund kunnen worden bij het vinden van balans in draagkracht en draaglast. Mantelzorgers zijn namelijk ontzettend belangrijk in het leven van mensen met dementie. Zonder hulp van partners, kinderen, familieleden en bekenden kunnen zij op een gegeven moment niet meer zelfstandig wonen.’

Wat versta je onder ‘draaglast’?

‘De draaglast is de ervaren belasting. Dementie zorgt voor ingrijpende veranderingen in zowel het leven van de persoon met dementie, als de omgeving van diegene. Ik heb voor dit onderzoek acht mantelzorgers geïnterviewd die zelfstandig wonen met een dementerende partner, en eigenlijk 24 uur per dag voor hen zorgen. Allen ontvangen thuiszorg (persoonlijke en huishoudelijke verzorging), vrijwilligersondersteuning vanuit de Hulpdienst, een aantal krijgstrajectbegeleiding. Ondanks deze hulp vergt het fysiek en emotioneel veel van



***Vera van Ooijen:
‘Zonder mantelzorgers
kunnen mensen met
dementie niet
zelfstandig blijven
wonen’***

iemand om zo langdurig en intensief voor iemand te zorgen. De zieke partner vormt het middelpunt van de dagelijkse gang van zaken. Naarmate het proces van dementie vordert, neemt de afhankelijkheid, en dus de draaglast toe.’

Wat zijn de voornaamste veranderingen voor mantelzorgers?

‘Mantelzorgers zijn veelal aan huis gebonden; soms kunnen ze zelfs binnenshuis niet te lang uit het zicht van de partner zijn. Ook moeten ze continu alert zijn op veiligheid in huis (bijvoorbeeld de gaskraan dichtdraaien en de deur op slot doen), alle huishoudelijke taken en de verzorging op zich nemen, én omgaan met gedragsveranderingen van de partner. Dit laatste lijkt het meest belastend. De interactie is niet meer gelijkwaardig en neemt af. Een veel genoemd voorbeeld is dat de dementerende steeds dezelfde verhalen vertelt, en dezelfde vragen stelt. Het moeten aanzien van wat dementie met de partner doet, gaat diep. Zo zei een respondent: ‘Ik heb eigenlijk al afscheid genomen van mijn vrouw. Ze is mijn vrouw niet meer.’

Wat zijn manieren om hier mee om te gaan?

‘Alle respondenten gaven aan dat het belangrijk is je neer te leggen bij de situatie. Het is een proces waarin ze meegaan, met vallen en opstaan. Ze proberen het vol te houden op de manier waarop ze het voorheen samen deden, maar dan aangepast. De liefde en belofte om er in voor- en tegenspoed voor elkaar te zijn, lijkt bij te dragen aan het begrip van de mantelzorger, dat de dementerende er niets aan kan doen. Ik merkte wel dat respondenten het lastig vinden om hulp te vragen, en eigenlijk continu zelf op zoek zijn naar oplossingen om het beter vol te kunnen houden. Ik ben op dit moment bezig deze te vertalen naar tips die andere mantelzorgers -die aan het begin van het proces staan- kunnen helpen.’ RS

MWD-STUDENT LOOPT STAGE BIJ HULPDIENST NIJMEGEN

'Ik dein mee in haar BELEVINGS- WERELD'

Mayli is tweedejaars student Maatschappelijk Werk en Dienstverlening (februaristroom). Onlangs heeft ze haar stage bij Stichting Hulpdienst Nijmegen afgerond. Gedurende tien maanden bezocht ze drie hulpbehoevende Nijmegenaren, onder wie een vrouw met Frontotemporale Dementie.

'Normaal krijg je tijdens zo'n stage twee cliënten toegewezen, maar omdat het qua uren zo uitkwam, bezocht ik drie adressen. Een man van 96, een vrouw van 103 en een echtpaar van in de 80 waarvan mevrouw dementerend is. Ik hield hen gezelschap, bood een luisterend oor en hielp soms met praktische dingen zoals het doen van de boodschappen.

'ZE RAAKT ZICHZELF KWIJT EN IS ZICH DAARVAN BEWUST. DAT IS EEN ROUWPROCES.'

Bij de eerste kennismaking is er een coördinator van de Hulpdienst meegegaan. Dat was prettig, want ik vond het wel spannend. Het is nogal wat om iemand zomaar in je huis te ontvangen - een student die jou komt helpen - vooral vanwege de kwetsbare situaties waarin deze mensen zich bevinden. Maar het klikte in alle gevallen goed, en ik merkte na een tijdje dat ze echt steun hadden aan mijn bezoek. Zo ook de partner van de dementerende vrouw. Hij kon als ik er was met een gerust hart de deur uit om even iets voor zichzelf te doen. Mevrouw raakt namelijk snel verward en kan niet meer alleen gelaten worden. Ik zorgde voor lucht in de situatie. Want daar waar mevrouw steeds meer geduld nodig heeft, raakt haar partners geduld een beetje op. Niet alleen zijn alle huishoudelijke en regeltaken op zijn bord terecht gekomen, ook moet hij haar verzorgen, in de gaten houden en omgaan met alle veranderingen. Hij doet dat met liefde. Hij wil haar thuis houden want die structuur is voor haar het beste, maar hij is ook heel moe. En dat kan ik me goed voorstellen. Ik heb er heel veel respect voor dat hij dit elke dag aangaat. Door er een



jaar over de vloer te komen, heb ik het ziekteproces van dichtbij meegekregen en gezien hoeveel impact het heeft. Het maakt mevrouw ontzettend verdrietig dat ze niet meer is wie ze was. Ze is zich er bewust van dat ze zichzelf kwijtraakt, maar heeft daar geen grip op. Het is echt een soort rouwproces. Ook voor meneer. Ik heb ingezien dat het ontzettend belangrijk is dat iemand zijn of haar verhaal kan doen. Ook al was er bij mevrouw soms geen touw aan vast te knopen, haar gevoelens zijn op dat moment wel echt. Ik ga er daarom niet tegen in, dat werkt alleen maar verwarrend. Ik dein eerder mee in haar belevingswereld, en help haar door er alleen te zijn, en te luisteren. Je hoeft niet altijd iets te zeggen of antwoord te geven, heb ik geleerd. De band is inmiddels dan ook zo vertrouwd, dat ze me zien als een kleinkind. Toch hoort het bij mijn vak om professionele afstand te bewaren, en ook afscheid te kunnen nemen aan het einde van de stage. Best moeilijk, want je raakt toch emotioneel betrokken. Voorheen ben ik overigens nooit met dementie in aanraking gekomen, dus in alle opzichten was het een leerzame stage. En wie weet bel ik nog eens aan als ik in de buurt ben, of stuur ik een kaartje.' RS