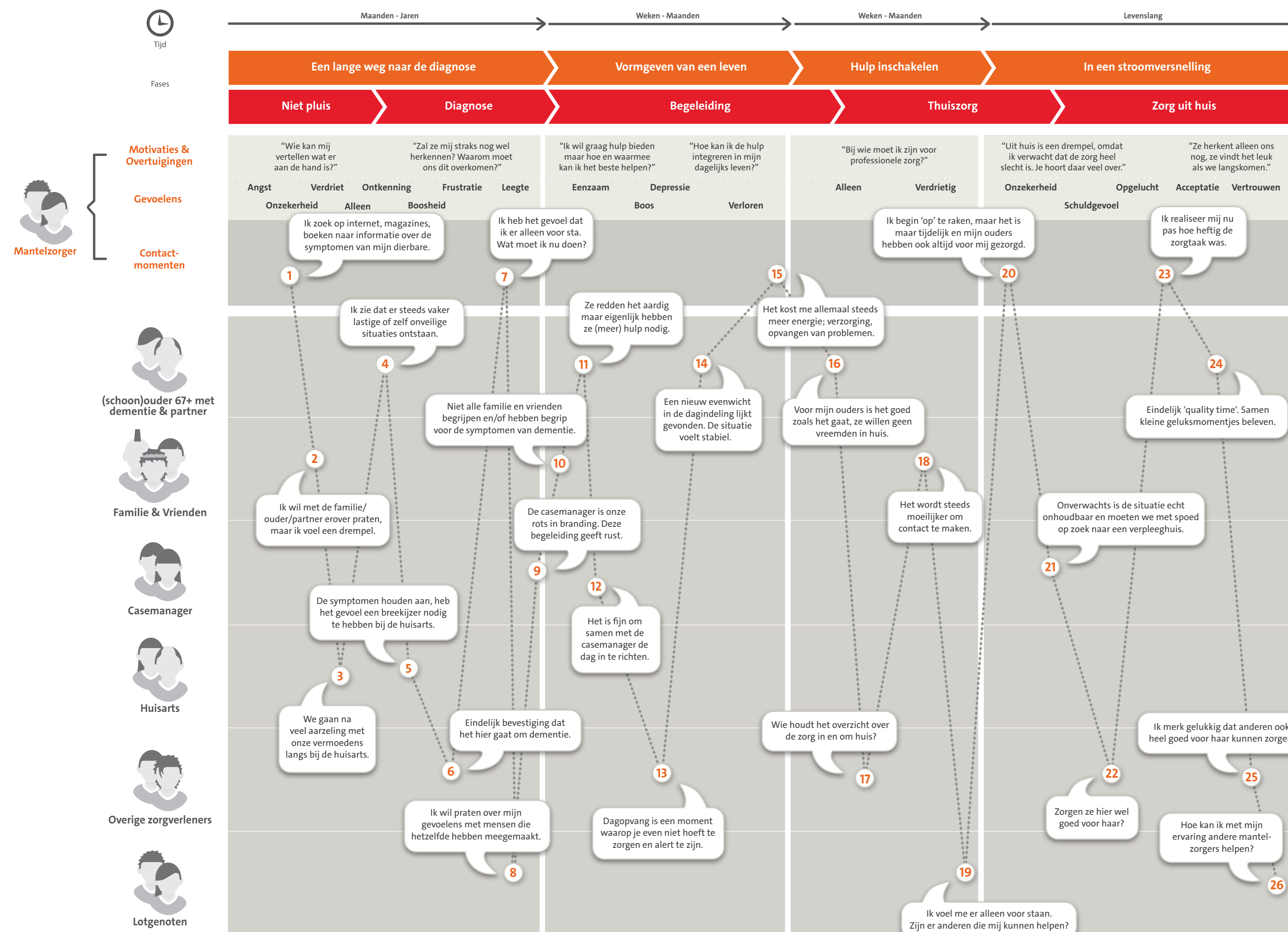


Dementie door de ogen van de mantelzorger

Dementie is een ingrijpende ziekte. Zowel voor mensen met dementie als voor de mensen die voor hen zorgen. Waar ligt de grens tussen vergeetachtigheid en de diagnose dementie? En tussen extra aandacht en echte mantelzorg? CZ heeft gedachten en gevoelens in kaart gebracht van mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie. We zorgen voor antwoord op hun vragen en voor oplossingen voor hun obstakels. Zo doen wij alles voor betere zorg.



Mantelzorgers en hun dierbaren die leven met dementie



Obstakels / Kansen

- 1 De 'online' informatie sluit onvoldoende aan bij de persoonlijke situatie.
- 2 Gevoel breekijzer nodig te hebben. Waar hebben we het nou precies over? Niemand weet het echt. Niemand wil het weten.
- 3 Tijdens dit eerste bezoek verwachten patiënten en mantelzorgers actie en antwoorden.
- 4 De persoon met dementie (en partner) zitten in de ontkenning, ervaren het niet als een beperking. Ze wijten de symptomen aan ouderdom. De partner helpt zo goed mogelijk de persoon met dementie.
- 5 Huisartsen stellen niet makkelijk de diagnose dementie.
- 6 Diagnostisch traject met allerlei onderzoeken is erg belastend voor zowel mantelzorger als voor de persoon met dementie; uitleggen, geruststellen, logistiek organiseren.
- 7 Dit is het moment om de situatie rondom degene met dementie goed in kaart te brengen en de casemanager te introduceren.
- 8 Lastig om lotgenoten te vinden met wie je emoties en tips en ervaringen kunt uitwisselen.
- 10 Omdat er weinig kennis is over hoe je met degene met dementie om moet gaan, is het lastig voor familie en vrienden om begrip te tonen.
- 11 Het is niet vanzelfsprekend dat er na de diagnose over omgaan met dementie gesproken wordt. Hoe betrek je kleinkinderen, familie en omgeving? Hoe creëer je een netwerk?
- 12 Een goede casemanager is zeer gewenst. Zonder casemanager zijn de mogelijkheden op het gebied van welzijn (en zorg) onduidelijk of geven geen goed gevoel. Er is behoefte aan persoonlijke hulp.
- 13 Dagopvang gaat helaas vaak niet zonder gedoe. Waardoor de dagopvang veel onrust geeft.
- 14 Als mantelzorger houd je vragen. Kan ik iets doen om symptomen te vertragen? Ik wil de dingen doen die hem/haar gelukkig maakt.
- 15 Wat is het juiste moment om professionele hulp in te schakelen?
- 16 Je ouders willen thuiszorg niet accepteren. Ze lijken het normaal te vinden dat jij veel taken op je hebt genomen.
- 17 Door gefragmenteerde zorg ontbreekt soms het totaaloverzicht om zorg in huis soepel te laten verlopen.
- 18 Hoe zorg je voor momenten van opleving? En hoe houd je die vast? In deze fase is er ook steeds meer sprake van onbegrepen gedrag.
- 19 Voor je gevoel moet je afscheid nemen bij leven en dat maakt verdrietig.
- 20 Schuldgevoel van de mantelzorger en de gezonde ouder, die graag willen blijven zorgen, ondanks alles.
- 21 Inzicht in ziekte-proces ontbreekt, niet kunnen inschatten wanneer voorbereiding voor opname zou moeten beginnen.
- 22 Geen 'warme' overdracht gehad. Niemand kent mijn ouder zo goed als wij. Nog steeds in opperste staat van paraatheid.
- 23 Moeheid, ontlading en stress komen er nu pas uit. Wat voor rol wil ik nog spelen in de zorg?
- 24 Wat kan ik het beste doen om contact te maken?
- 25 Achteraf spijt dat je de stap naar het verpleeghuis niet eerder hebt gezet.

Bron: Rapportage Patiënt Journey - Ouderen (67+) met dementie en hun mantelzorger, Altuitien, februari 2015
 *Dit is geen specifieke klantreis voor alle mantelzorgers en hun dierbaren die leven met dementie en zelfs binnen een segmentatie zijn er verschillende reizen mogelijk. Er bestaat namelijk niet één klantreis.