

# GEVOELENS

DUTCH | ENGLISH

**Deze hulpfolder beschrijft sommige gevoelens die familie en verzorgers van mensen met dementie vaak ondervinden. Hierbij gaat het onder meer om gevoelens van schuld, verdriet, verlies of kwaadheid.**

De verzorging van iemand met dementie kan erg waardevol zijn. Het kan ook moeilijk, uitputtend, eenzaam en af en toe overweldigend zijn. U kunt te maken krijgen met veel verschillende gevoelens omdat de behoeftes van de persoon met dementie in de loop der tijd veranderen.

U kunt een reeks van zeer verschillende en vaak extreme gevoelens ondervinden. Dit is in het bijzonder moeilijk, omdat tijdens het verloop van de dementie de vermogens en het karakter van de persoon aan verandering onderhevig zijn, en de aard van uw verhouding met de dementerende persoon ook verandert. Er is geen eenvoudige manier om met deze gevoelens om te gaan, maar het is nuttig om te weten dat de ingewikkelde en wisselvallige emoties die u voelt volkomen normaal zijn.

## Uw gevoelens

Sommige van de meest voorkomende gevoelens die familie en verzorgers hebben zijn schuldgevoel, verdriet en gevoel van verlies, en kwaadheid.

### Schuldgevoel

Het komt vrij vaak voor dat men zich schuldig voelt - schuldig vanwege de manier waarop de persoon met dementie in het verleden is behandeld, schuldig omdat u zich geneert over hun vreemde gedrag, omdat u uw gedult verliest of omdat u de verantwoordelijkheid voor de verzorging van een persoon met dementie niet wilt.

Wanneer de persoon met dementie naar het ziekenhuis of naar een verpleeghuis gaat, kunt u zich schuldig voelen omdat u hem of haar niet langer thuis heeft gehouden, ofschoon alles dat gedaan kon worden ook gedaan is. Het komt vaak voor dat men zich schuldig voelt over in het verleden gedane beloftes, zoals "ik zal altijd voor je zorgen", wanneer men zich daaraan niet kan houden.

### Verdriet en gevoel van verlies

Verdriet is een emotionele reactie op verlies. Denk bijvoorbeeld aan het verlies van een relatie, een verhuizing, verlies van goede gezondheid, een

echtscheiding of een sterfgeval. Wanneer iemand die ons nastaat dement wordt, krijgen we te maken met het verlies van de persoon zoals wij die kenden, en het verlies van een relatie die we vroeger hadden. Mensen die een partner verzorgen kunnen ook verdriet hebben over het verlies van de geplande toekomst die ze samen hadden willen delen.

Verdriet is een zeer persoonlijk gevoel en verschillende mensen ervaren verdriet op diverse manieren en op verschillende tijden. Het zal er na verloop van tijd niet altijd eenvoudiger op worden.

### Kwaadheid

Het is normaal om zich gefrustreerd en kwaad te voelen - kwaad om de verzorger te moeten zijn, kwaad op anderen die kennelijk niet helpen, kwaad op de persoon met dementie vanwege zijn of haar moeilijke gedrag en kwaad op de dienstverlenende instanties.

Soms heeft u misschien zelfs de neiging om de dementerende persoon door elkaar te schudden, omver te duwen of te slaan. Gevoelens van verdriet, frustratie, schuld, uitputting en ergernis zijn heel normaal. Als u zich echter zo voelt, of denkt dat u uw zelfbeheersing misschien gaat verliezen, is het belangrijk dat u zich uit de situatie verwijdert en deze gevoelens met iemand bespreekt, zoals uw huisarts of een counselor van Alzheimer's Australia. Gesprekken met artsen en counselors zijn vertrouwelijk. Bel de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500** of de Carer Advisory and Counselling Service op **1800 242 636** voor meer inlichtingen over counseling en steun voor zorgverleners.

### Wat u kunt proberen

Misschien vindt u enkele van de hieronderstaande ideeën nuttig bij het omgaan met gevoelens van schuld, verlies en kwaadheid.

- **Voel de pijn**

Sta uzelf toe om oprecht te voelen wat u voelt, wat het ook is. Door het ontkennen van de gevoelens maakt u de gevoelens die u heeft alleen maar erger.

**FIGHTDEMENTIA.ORG.AU NATIONAL DEMENTIA HELPLINE 1800 100 500**

- **Huilen**

Tranen kunnen een therapeutisch effect hebben. De tranen de vrije loop laten om de pijn te verminderen kan nuttig zijn.

- **Praten**

Deel uw gevoelens. Het is belangrijk om uw gevoelens te uiten, zelfs op de moeilijkste momenten. Het uiten van verdriet maakt het minder hevig. Het kan nuttig zijn om met iemand buiten de familie of een counselor te praten.

- **Hou een dagboek bij**

Een dagboek is een privéplek waarin u alles van u af kunt schrijven, waaronder wensen die niet uitgekomen zijn, schuldgevoelens, kwaadheid en andere gedachten en gevoelens.

- **Loslaten**

Raak niet overspoeld door bittere gevoelens. Wrok koesteren is een zware last en maakt de pijn alleen maar erger. Als er een oorzaak van de kwaadheid is, probeer deze dan weg te nemen.

- **Berusting vinden**

Verschillende mensen vinden berusting op diverse manieren. Voor velen is er een mate van comfort in rituelen, wellicht door gebed, meditatie of andere activiteiten.

- **Uitstel**

Zorg ervoor dat u geen haastige beslissingen neemt. Onderzoek alle mogelijkheden voordat u een grote stap neemt. U kunt soms kwetsbaar zijn.

- **Wees aardig tegen uzelf**

Wees geduldig met uw gevoelens. Vindt een evenwicht tussen de gelukkige en de verdrietige persoon, de kwade en de rustige persoon, de zich schuldig voelende en de blijde. Heb geduld met uzelf.

- **Leer weer te lachen**

Herontdek uw gevoel voor humor. Het vinden van levensvreugde kan een manier zijn om de gelukkige tijden die men eens met elkaar kon hebben in ere te houden, en om deze nog steeds te hebben.

## Onthouden

Probeer ervoor te zorgen dat u voldoende vrijaf krijgt, zodat u niet uitgeput raakt. Vraag andere familieleden en bekenden om hulp.

Neem contact op met een hulpverlenende instantie zodat u regelmatig een onderbreking krijgt. U kunt hulp en verdere informatie krijgen van:

- de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500** of ga naar **fightdementia.org.au**

- de Carer Advisory and Counselling Service op **1800 242 636** of ga naar **carersaustralia.com.au**

- Carer Gateway op **1800 422 737** (geen mobiele telefoons) of ga naar **www.carergateway.gov.au**

- Commonwealth Respijt en Carelink Centra's verstrekken gratis en vertrouwelijke informatie over plaatselijke steun voor mantelzorgers en dienstverlening op het gebied van invaliditeit en maatschappelijke hulp. De Centra's zijn door heel Australië verspreid en u kunt contact opnemen met uw dichtstbijzijnde Centrum door **1800 052 222** te bellen (gratis tenzij u met een mobiele telefoon belt).

- My Aged Care: **1800 200 422** (geen mobiele telefoons) of ga naar **www.myagedcare.gov.au**

*“Het helpt om te weten dat u niet alleen staat ... om te luisteren naar hoe anderen met gelijksoortige problemen omgaan ... ik voel me veel beter nu omdat ik weet dat er andere mensen zijn met een zelfde soort verzorgingstaak.”*

## Hulpgroepen

Alzheimer's Australia kan mensen in contact brengen met een groot aantal plaatselijke hulpgroepen door heel Australië. Veel mensen vinden steun en praktische hulp door naar deze bijeenkomsten te gaan, met anderen die weten wat het is om iemand met dementie te verzorgen. De hulpgroepen brengen verzorgers, familie en vrienden van mensen met dementie samen met behulp van een groepsleider. Deze leider is doorgaans een gezondheidsdeskundige of iemand met persoonlijke ervaring in de verzorging van een persoon met dementie.

## VERDERE INFORMATIE

Alzheimer's Australië biedt hulp, informatie, onderwijs en counseling. Neem contact op met de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500**, of bezoek onze website **fightdementia.org.au**



Bel de Vertaal- en Tolkdienst (Translating and Interpreting Service) op **131 450** voor hulp met taal.

# FEELINGS

**This Help Sheet discusses some of the feelings that families and carers of people with dementia often experience. These may include feelings of guilt, grief, loss or anger.**

Caring for someone with dementia can be very rewarding. It can also be difficult, exhausting, lonely, and at times, overwhelming. You may have to deal with many different feelings as the needs of the person with dementia change over time.

You may experience a range of very different and often extreme feelings. This is particularly difficult because as dementia gradually causes the person's abilities and personality to change the nature of your relationship will also change. There is no simple way to deal with these feelings, but it may help to know that the complex and changeable emotions you feel are completely normal.

## Your feelings

Some of the most common feelings experienced by families and carers are guilt, grief and loss and anger.

### Guilt

It is quite common to feel guilty – guilty for the way the person with dementia was treated in the past, guilty at feeling embarrassed by their odd behaviour, guilty for lost tempers or guilty for not wanting the responsibility of caring for a person with dementia, and more.

If the person with dementia goes into hospital or residential care you may feel guilty that you have not kept them at home for longer, even though everything that could be done has been done. It is common to feel guilty about past promises such as "I'll always look after you", when this cannot be met.

### Grief and Loss

Grief is an emotional response to loss. This could be the loss of a relationship, moving home, the loss of good health, divorce or death. If someone close develops dementia, we are faced with the loss of the person we used to know and the loss of a relationship we previously had. People caring for partners may experience grief at the loss of the future that they planned to share together.

Grief is a very individual feeling and people will feel grief differently at different times. It will not always become easier with the passing of time.

### Anger

It is natural to feel frustrated and angry – angry at having to be a carer, angry with others who do not seem to be helping out, angry at the person with dementia for their difficult behaviours and angry at support services.

Sometimes you may even feel like shaking, pushing or hitting the person with dementia. Feelings of distress, frustration, guilt, exhaustion and annoyance are quite normal. However if you feel like this or that you could lose control, it is important to remove yourself from the situation and discuss your feelings with someone such as your doctor or an Alzheimer's Australia counsellor. Discussions with doctors and counsellors are confidential. Call the National Dementia Helpline on **1800 100 500** or the Carer Advisory and Counselling Service on **1800 242 636** for further information about counselling and carer support.

## What to try

You may find some of the following ideas helpful when dealing with feelings of guilt, loss and anger:

- **Feel the pain**

Allow yourself to really feel what you are feeling, no matter what that is. Denying the feelings only intensifies whatever feelings you are experiencing

- **Cry**

Tears can be therapeutic. Let them cleanse and relieve the sadness inside

- **Talk**

Share your feelings. It is important to talk about how you feel even at the most difficult times. Sharing grief will help diminish it. It can be helpful to talk to a person outside the family, such as a counsellor

- **Keep a journal**

A journal is a private place where anything can be written including unfulfilled wishes, guilt, anger and any other thoughts and feelings

- **Let go**

Don't be engulfed by bitterness. Resentment is a heavy load and can only continue the hurt. If there is a source of anger, try to resolve it

- **Find comfort**

Different people have different ways of finding comfort. For many there is comfort in rituals, whether prayer, meditation or other activities

- **Hold off**

Be wary of making hasty decisions. Thoroughly explore all options before making major steps. You can be vulnerable at times

- **Be kind to yourself**

Be patient with your feelings. Finding a balance between the happy and sad person, the angry and peaceful person, and the guilty and glad self. Have patience with yourself

- **Learn to laugh again**

Rediscover your sense of humour. Finding joy in life can be one way of honouring the happy times that can continue to be shared

## Remember

Try to make sure that you get adequate breaks from caring so that you do not get worn down. Ask relatives and friends for help.

Contact support services to see how you can get regular breaks. Help and further information can be obtained from:

- The National Dementia Helpline on **1800 100 500** or visit **fightdementia.org.au**
- The Carer Advisory and Counselling Service on **1800 242 636** or visit **carersaustralia.com.au**
- Carer Gateway on **1800 422 737** (not mobile phones) or visit **carergateway.gov.au**
- Commonwealth Respite and Carelink Centres provide free and confidential information on local carer support, disability and community services. Centres are located throughout Australia and you can contact your nearest Centre by phoning **1800 052 222** (free call except from mobile phones)
- My Aged Care on **1800 200 422** (not mobile phones) or visit **myagedcare.gov.au**

## Support groups

Alzheimer's Australia can link people to a large number of support groups throughout Australia. Many people find comfort and practical assistance by attending these meetings with others who know what it is like to care for a person with dementia. Support groups bring together families, carers and friends of people with dementia under the guidance of a group facilitator. The facilitator is usually a health professional or someone with firsthand experience of caring for a person with dementia.

*'It helps to know you're not alone... listening to how others deal with similar problems.....it makes me feel much better to know that there are other people with a similar caring role'*

## FURTHER INFORMATION

Alzheimer's Australia offers support, information, education and counselling. Contact the National Dementia Helpline on **1800 100 500**, or visit our website at **fightdementia.org.au**



For language assistance phone the Translating and Interpreting Service on **131 450**