

OVER U ... GEVOELENS EN AANPASSEN AAN VERANDERING

DUTCH

Indien er bij u dementie is geconstateerd kan dit pamflet voor u van belang zijn. Er wordt uitleg gegeven over enkele gevoelens die u zou kunnen hebben en wat aanpassingmethoden voor de veranderingen die dementie veroorzaken besproken.

Het ondergaan van veranderingen die in verband staan met geheugenverlies of dementie kan tot een reeks verschillende emoties leiden. Gevoelens van ontzetting, verdriet, frustratie, gene, kwaadheid en verlies zijn normaal wanneer die geheugenverandering inhouden. Natuurlijk kunnen er ook geluksgevoelens, plezier en vreugde worden ervaren, terwijl men met dementie leeft.

Het is normaal om een reeks van gevoelens te ondergaan en er zijn methoden om u te helpen bij het vinden van een evenwicht tussen het uzelf toestaan om verdriet en frustratie te ervaren maar ook om manieren te vinden om zich gelukkig en plezierig te voelen.

Ontreddering

U kunt geschokt zijn geweest toen u voor het eerst met de diagnose van dementie werd geconfronteerd. "Waarom ik?" en "Wat houdt dit in?" zijn vaak voorkomende vragen die men zichzelf stelt. Zoals bij het vernemen van elke soort belangrijk nieuws is het normaal om zich een tijdje van streek te voelen, terwijl men zich aan de nieuwe informatie aanpast en zich realiseert wat dit inhoudt. Na verloop van tijd worden deze gevoelens gewoonlijk minder, wanneer u begrijpt wat dementie is en manieren ontdekt om zich aan te passen.

Anderszijds zijn sommige mensen gerustgesteld om een verklaring hebben voor de geheugen- en andere moeilijkheden die zij gedurende enige tijd hebben kunnen merken. Ze kunnen doorgaan met het leven omdat ze kennis hebben van de oorzaak van hun symptomen en waar ze nu mee te maken krijgen.

Kwaadheid

Sommige mensen maken zich kwaad over de veranderingen die zij nu moeten aankunnen. Kwaad over de ziekte, kwaad over het geheugenverlies, kwaad over het feit dat zij niet langer dingen kunt doen die zij vroeger wel konden. Het is normaal om af en toe boosheid en wrevel te voelen over deze zaken.

Frustratie

Dit is waarschijnlijk het meest voorkomende gevoel dat mensen die met dementie leven uitspreken. Moeilijkheden hebben met het zich herinneren, het doen wat u vroeger deed of het zoeken naar iets dat u kwijtgeraakt bent kan erg frustrerend zijn.

Verlies en bedroefdheid

Natuurlijk voelt u zich bedroefd of boos over verlies dat u mogelijk ervaart. Het verlies van vaardigheden, kennis of onafhankelijkheid kan enorme bedroefdheid en tot een overweldigend gevoel leiden.

Indien deze droefheid zich gedurende geruime tijd onverminderd blijft voortdoen kan er sprake van een depressie zijn. Het is van belang dat u daarover met uw arts of counsellor spreekt om manieren te vinden om dit de baas te worden. Soms kunnen medicijnen nuttig zijn in deze omstandigheden.

Gène

Een bekend gezicht vergeten of niet het juiste woord kunnen vinden om uzelf uit te drukken kan genant zijn. Ook dit kan u op zijn beurt kwaad en gefrustreerd maken.

Wat u kunt proberen

- Emotionele reacties zijn heel normaal, want u wachten vele uitdagingen en aanpassingen. Iedereen heeft zijn eigen manier om met deze gevoelens om te gaan. Van belang is om manieren te vinden om deze moeilijke gevoelens het hoofd te kunnen bieden.
- Ervaren van de gevoelens. Laat u zelf hartgrondig voelen wat u voelt, ongeacht wat dit is. Als u het dan voelt is dit normaal. Het ontkennen van de gevoelens en hopen dat ze vanzelf weg zullen gaan leidt vaak tot intensivering en prolongatie van die pijn.
- Praten met een vertrouwd familielid of bekende kan nuttig zijn. Het delen van gevoelens helpt vaak om deze te begrijpen en te verminderen. U zou kunnen overwegen om met een counsellor van Alzheimer's Australia te gaan praten.
- Huilen. Tranen kunnen een heel therapeutisch zijn, ze ontsluiten 'goed gevoel' chemicaliën in het lichaam. Laat ze de vrije loop om de innerlijke pijn te verlichten.
- Lachen. Ook dit ontsluit 'goed gevoel' chemicaliën in het lichaam. Het vinden van gelegenheid om te lachen kan zeer nuttig zijn.
- Hou een dagboek bij. Sommigen vinden dit erg nuttig. Het opschrijven van gevoelens, of deze opnemen op een band kan nuttig zijn om deze te verklaren en te begrijpen. Deze tot uitdrukking brengen in een privévertrek kan helpen.

- Plezierige activiteiten. Het doen van iets wat u plezierig vindt of waaraan u genoeg beleeft kan van grote invloed zijn als u zich depressief voelt. Concentreer u op de zaken die nog binnen uw vermogen liggen en schep daar zoveel mogelijk plezier in.
- U zou kunnen proberen om andere manieren aan te wenden om uw gevoelens te uiten - wellicht muziek, aromatherapy, kunst, dansen of rustige oefening. Als u de mogelijkheid heeft om zo iets te doen, probeer het dan eens.
- Een spiritueel gevoel kan door religieuze activiteiten, meditatie, kunstwaardering, kijken naar een zonsopgang of tijd met de familie doorbrengen worden verkregen. Het is van groot belang dat u alles blijft doen waaraan u plezier beleeft of hetgeen inhoud aan uw leven geeft.
- Laat andere zaken los. Er kunnen tijden zijn dat u de grootste moeite heeft om u zich iets te herinneren dat van vitaal belang schijnt te zijn. Is het de frustratie en stress waard? Probeer het los te laten en aan iets anders te beginnen.
- Probeer vriendelijk voor en geduldig met uzelf te zijn. U ervaart dingen die niet uw schuld en die onderdeel van een ziekte zijn. U kunt meer tijd nodig hebben om dingen te doen of zaken te herinneren, blijf dus geduld met uzelf hebben.

Meer hulp

Het zogeheten *Living with Memory Loss* Programma is in iedere deelstaat en territorium verkrijgbaar. Het programma bevat informatie en steungroepen voor hen in de vroege stadia van dementie en hun familie en bekenden.

Een groepsprogramma, van 6-8 weken, wordt gewoonlijk één dag per week gehouden en duurt 1 uur. Permanente steungroepen ontmoeten elkaar doorgaans maandelijks gedurende enige tijd na afloop van het programma.

In elk geval zijn er twee kleine groepen – de ene voor mensen die geheugenverlies hebben en de andere voor familieleden en bekenden. Mensen met geheugenverlies kunnen zelfstandig deelnemen, indien gewenst. De groepen kunnen elkaar gedeeltelijk of geheel afzonderlijk ontmoeten en samenkomen voor koffie of thee.

Er zijn veel voordelen verbonden aan deelname aan een *“Leven met geheugenverlies”* programma. Veel mensen vinden het plezierig om de kans te krijgen om informatie in te winnen, antwoord op vragen te krijgen, vertrouwelijke gesprekken te voeren met anderen in soortgelijke omstandigheden en om ervaringen en gevoelens uit te wisselen in een beschermde omgeving.

“Het is goed om te weten dat anderen in hetzelfde bootje zitten.”

“Het uitwisselen van ervaring vermindert mijn problemen en bezorgdheid met de helft.”

“Bij deze groep is men niet een stuk onbenul. Men kan met andere mensen praten die begrip voor je kunnen opbrengen.”

Het programma is op positieve manier gericht op het onderhouden en verbeteren van kennis en mogelijkheden en het onderzoeken van manieren om dit alles nu en in de toekomst te beheersen.

Voor meer inlichtingen inzake het *Living with Memory Loss* programma belt u met de Nationale Dementie

Hulplijn, op **1800 100 500**.

Informatiebronnen

Er zijn steeds meer mensen met dementie die hun ervaringen betreffende een diagnose van dementie en het leven met geheugenverlies met anderen delen. Alzheimer's Australia in uw deelstaat of territorium kan u behulpzaam zijn bij het vinden van boeken en video's hierover, alsmede informatiebronnen over dementie en het omgaan met deze conditie.

Neem contact op met de Nationale Dementie Hulplijn op **1800 100 500** voor meer informatie.

De website van Alzheimer's Australia bevat ook handige verwijzingen en inlichtingen, inlichtingen. Updates en ook informatie in andere talen.

Alzheimer's Australia heeft ook een website met bijgewerkte informatie over dementie. Raadpleeg de website via **fightdementia.org.au**

Voor meer informatie over het *Leven met Geheugenverlies* programma op de website, gaat u naar de *I have dementia* pagina

VERDERE INFORMATIE

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



Interpreter

Voor hulp met taal kunt u de Vertaal- en Tolkdienst bellen op **131 450**

ABOUT YOU... FEELINGS AND ADJUSTING TO CHANGE

If you have been diagnosed with dementia, this Help Sheet may be useful. It explains some of the feelings you might be experiencing, and some ways to adjust to the changes that dementia brings.

Experiencing changes related to memory loss or dementia may lead to a range of different emotions. Feelings of shock, sadness, frustration, embarrassment, anger and loss are all common when dealing with memory changes. Of course, feelings of happiness, pleasure and joy can also be experienced while living with dementia.

It is normal to experience a range of feelings, and there are ways to help find a balance between allowing yourself to experience the sadness and frustration and of finding ways of feeling happiness and pleasure.

Shock

When first receiving a diagnosis of dementia, you may feel shocked. "Why me?" and "What does this mean?" are common questions people ask themselves. With any major news it is usual to feel distressed for a time while adjusting to the new information and making sense of what it means. In time, these feelings usually diminish as you understand what dementia is, and find ways to adjust.

Alternatively, some people are relieved to have an explanation for the memory and other problems they have been noticing over time. They can move on with life knowing the reason for their symptoms and what they are now dealing with.

Anger

Some people feel angry about the changes they are now having to cope with. Anger about the illness, anger about memory loss, anger about having trouble with things they used to be able to do. It's natural to feel anger and resentment about these things at times.

Frustration

This is probably the most common feeling expressed by people living with dementia. Having trouble remembering, doing something you used to do, or searching for something you've misplaced can be extremely frustrating.

Loss and sadness

It is natural to feel sad or upset over the losses you may be experiencing. Loss of abilities, skills or independence can create enormous sadness and may at times feel overwhelming.

Sadness persisting for a long time without easing may indicate depression. It is important to talk to your doctor or a counsellor for ways of treating this. Sometimes medication can help in this situation.

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

Embarrassment

Forgetting a familiar face or not being able to find the right word to express yourself can be embarrassing. This may in turn make you feel angry or frustrated.

What to try

Emotional reactions are very normal because you are facing many challenges and adjustments. Everyone has their own way of dealing with their feelings. The important thing is to find ways that help cope with any difficult feelings.

Experiencing the feeling. Allow yourself to really feel what you are feeling, no matter what it is. Denying the feelings and hoping they will go away tends to intensify whatever feelings you are experiencing

Talking to a trusted family member or friend may help. Sharing feelings often helps to understand and reduce them. You might like to consider talking to a counsellor at Alzheimer's Australia

Crying. Tears can be very therapeutic because they release 'feel good' chemicals in the body. Let them cleanse and relieve the sadness inside

Laughing. This also releases 'feel good' chemicals in the body, so finding any opportunity to laugh can be a big help

Keeping a journal. Some people find this very helpful. Writing down feelings or recording on an audio tape can help to clarify and understand them, and expressing them like this in a private place can help

Enjoying activities. Doing something you enjoy or gain pleasure from can be a big help if you are feeling down. Focus on the things you are still able to do, and enjoy them as much as you can

You might like to try using other ways to express your feelings. You may find music, aromatherapy, art, dance or gentle exercise makes you feel good. If you have the opportunity to try some of these activities, give it a go

A sense of spirituality may be gained from religious activities, meditation, appreciating art, enjoying a sunset, walking along the beach, or spending time with family. It is very important to keep enjoying anything that gives meaning to your life or a sense of pleasure

Let some things go. There may be times when you are struggling to remember a piece of information that seems to be vital. Is it worth the feelings of frustration and stress? Try letting it go and focusing on something else

Being kind and patient with yourself. You are experiencing changes that are not your fault, and are part of an illness. You may need more time to do or remember things, so try to be patient with yourself

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**