

Dementie

als je ermeerte maken krijgt



Wat is dementie?

Hoe weet je dat het dementie is?

Kwaliteitsvol leven

Contact met personen met dementie

Vroegtijdige zorgplanning



Inhoud

Wat is dementie?	4
Bij wie komt dementie voor?	4
Oorzaken van dementie	5
Dementie is méér dan gewoon vergeten	5
De fasen van het dementieproces	6
Wat zijn kenmerken van dementie?	7
Vaak voorkomende kenmerken	8
De verschillende vormen van dementie	10
Werking van het geheugen	12
Hoe weet je dat het dementie is?	13
Dementie op jonge leeftijd	14
Kun je dementie voorkomen?	15
Kan dementie behandeld worden?	16
Vergeet dementie, onthou mens!	17
Diagnose dementie en rijbewijs	17
Zorgen voor een persoon met dementie is niet evident!	19
Contact met personen met dementie	21
Vroegtijdige zorgplanning	23
Contactgegevens voor ondersteuning	24
Literatuur en informatief materiaal	29

Colofon

Foto's: Evy Raes, Jurn Verschraegen, Leo De Bock, onthoumens.be, Sien Verstraeten,
Vlaamse Ouderenraad
Opmaak: Marie Vandevoorde | www.marvaweb.be

ISBN 978-2-509-03819-7
D/2020/8132/167
© Uitgeverij Politeia nv
Keizerslaan 34
1000 Brussel
Tel. (02) 289 26 10
Fax (02) 289 26 19
info@politeia.be
www.politeia.be

Niets in deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt
door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook,
zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

De basistekst werd aangeleverd door het gewezen Dementienetwerk Provincie
Antwerpen (ECD Orion, PGN, ECD Tandem) en heeft zijn oorsprong bij het provin-
ciebestuur Antwerpen. Voor het document 'houvast na de diagnose' danken we het
regionale ECD Paradox. De uitgave is een gezamenlijke realisatie van alle regionale
expertisecentra dementie en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, erkende
partnerorganisaties van de Vlaamse overheid.
Deze uitgave werd gerealiseerd in partnerschap met Alzheimer Liga Vlaanderen (ALV),
VVSG, de Vlaamse Ouderenraad en de Diensten Maatschappelijk Werk van de zieken-
fondsen.

Met dank aan: Ria Caers, Veerle De Bou, Julien De Leeuw (ALV), Hilde Delameillieure,
Iris De Mol (VVSG), Ilse Masselis, Riet Pauwels (ALV), Jef Pelgrims (ALV), Jan Steyaert,
Linda Vandevre (ALV), Liesbeth Van Eynde, Jurn Verschraegen, Herman Wauters,
Laura Weyns (ALV)

Raadpleeg extra bronnen op: www.brochuredementie.politeia.be

Voorwoord

Beste lezer,

De brochure 'Dementie. Als je ermee te maken krijgt' speelt in op de nood aan goed begrijpbare informatie over dementie. Dit magazine geeft iedereen die betrokken is bij de zorg van personen met dementie tips om hen zo goed mogelijk nabij te zijn. Mantelzorgers en mensen met dementie vertellen ons dat een diagnose niet meteen gelijk staat aan 'zorg'. Toch maken mensen zich wel eens zorgen over hoe het nu verder moet en wat de mogelijkheden zijn. En erg belangrijk: ondanks de diagnose is er vaak nog veel mogelijk ... 'Ik geniet van elke dag, zolang ik dat nog kan' zeggen zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers. 'Maar tegelijk moet ik realistisch zijn.'

Met de alsmaar groter wordende groep ouderen wordt de vergrijzing steeds zichtbaarder. Hoewel leeftijd geen rechtstreekse oorzaak is voor het ontwikkelen van dementie, hangt het er wel sterk mee samen. Hoe ouder, hoe groter het risico dat dementie ontstaat. Uitzonderlijk kan dementie zich ook op jongere leeftijd ontwikkelen. Vanuit de expertisecentra dementie en de partners die dit boekje vorm geven, willen we bijdragen tot een betere bewustwording van dementie. Met de Vlaamse overheid willen we een meer genuanceerd beeld over dementie hanteren en uitdragen.

De brochure richt zich in eerste instantie tot de mantelzorgers van mensen met dementie. Mantelzorgers maken vanaf het begin het dementieproces mee. Het zijn partners, kinderen, kennissen en anderen die een groot deel van de zorg op zich nemen. Vaak hebben zij al wel eens gehoord van dementie, maar hebben ze toch nog vragen. Gevoelens van angst, verdriet, boosheid en onwetendheid zijn daarbij niet vreemd. De behoefte om informatie te krijgen over de ziekte en over de hulp die de samenleving ter beschikking stelt, is dan ook groot. Met 'Dementie. Als je ermee te maken krijgt' willen de expertisecentra dementie samen met de Alzheimer Liga Vlaanderen en de partners een antwoord bieden op deze vragen.

Naast inzicht in de aandoening vind je in de brochure concrete tips over het omgaan met personen met dementie. Ook maken we je wegwijs in het aanbod van diensten die je kunnen ondersteunen.

De brochure is actueel, maar delen ervan kunnen verouderen. Daarom adviseren we je om regelmatig www.dementie.be te raadplegen. Hier vind je steeds de meest recente versie terug. We hopen je met deze informatie op weg te helpen in de zoektocht naar verdere hulp en ondersteuning. We wensen je alvast veel moed en kracht bij het zorgen voor je naaste met dementie.



*Jurn Verschraegen
directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw*

Wat is dementie?

Algemeen kan je stellen dat dementie de verzamelterm is voor een groot aantal aandoeningen waarbij verstandelijke en lichamelijke vermogens van mensen geleidelijk aan achteruit gaan. Deze achteruitgang duurt gemiddeld 8 jaar na het stellen van de diagnose.

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende en meest gekende vorm van dementie.

Ondanks de geleidelijke achteruitgang van veel mogelijkheden op vlak van geheugen, taal, leren, oriëntatie, plannen en organiseren kunnen mensen in een beginfase nog behoorlijk zelfstandig functioneren. Naarmate de ziekte verder evolueert worden mensen meer en meer afhankelijk van de steun van hun omgeving om zich te handhaven.

In de medische vaktaal verstaat men onder de term dementie een geheel van ziektes waarbij meerdere stoornissen in het verstandelijk functioneren samen optreden.

Bij wie komt dementie voor?

Dagelijks krijgen minstens 20 Belgen te horen dat ze dementie hebben. Vlaanderen telt vandaag ongeveer 132.000 personen met dementie. Dit cijfer stijgt razendsnel, vooral als gevolg van de sterke vergrijzing van de bevolking.

In tegenstelling tot wat velen denken woont 70% thuis. Pas wanneer de zorgzwaarte te groot wordt, overweegt men een verhuis naar een woonzorgcentrum.

Ook mensen op jongere leeftijd krijgen jammer genoeg te maken met dementie. Hoewel ze in de minderheid zijn, verdienen deze personen bijzondere aandacht omdat hun zorgvragen verschillend kunnen zijn. Dikwijls krijgen deze mensen te maken met het verlies van hun job, dit terwijl er vaak nog kinderen ten laste zijn. Zo schuilen financiële problemen om de hoek.



*Je bent een mantelzorger wanneer je:

- zorg biedt aan iemand die omwille van ziekte, handicap of ouderdom ondersteuning nodig heeft.
- een gevoelsmatige band hebt met de persoon voor wie je zorgt. Je moet dus geen familie zijn om mantelzorger te zijn. Je zorgt bijvoorbeeld voor je buur, je partner, je kind, je ouder, je vriend...
- je op frequente basis hulp en zorg aan die zorgvrager verleent.

Oorzaken van dementie

Er is niet één bepaalde oorzaak. Verschillende ziektes kunnen aan de basis liggen van dementie. Ze beschadigen elk op een andere manier bepaalde delen van de hersenen. Dit uit zich in verschillende symptomen en klachten. Alle vormen van dementie hebben als gemeenschappelijk kenmerk het geleidelijk achteruitgaan van het verstandelijk functioneren. Door de verstoring in de hersenen kunnen ook een aantal organen en lichaamsfuncties minder goed werken. Zo gebeurt het dat de persoon met dementie op termijn bijvoorbeeld slikproblemen krijgt en zo moeilijkheden ervaart bij het eten.

Dementie is méér dan gewoon vergeten

Vergeten doen we allemaal wel eens; bijvoorbeeld waar je de huissleutel hebt gelegd of een plotse afspraak die je niet noteerde. Ongeveer de helft van de 50+ers geeft aan meer te vergeten dan vroeger, ook wel ouderdomsvergeetachtigheid genoemd. Het is een fenomeen dat best wel vervelend kan zijn, maar het zelfstandig functioneren niet verstoort.

Bij dementie kan abnormaal vergeten aan de orde zijn, maar soms ook niet (bij frontotemporale dementie bijvoorbeeld) en zie je ook taalproblemen, oriëntatieproblemen of wanen voorkomen. Gesprekken voeren, een krant lezen, betalingen uitvoeren of de weg terugvinden naar huis, wordt moeilijk. Het is voor mantelzorgers* moeilijk om dementie te herkennen in de beginfase. Soms is het nodig om hetgeen men opmerkt herhaaldelijk aan de huisarts mee te delen.

Ook al zien mantelzorgers tekenen dat er iets niet klopt, toch blijft het lastig om er een vinger op te leggen. Daarom laat de diagnose soms jaren op zich wachten.

Bij dementie verliezen mensen geleidelijk vat op hun leven. Het is belangrijk dat de omgeving hier begrip voor toont. Deze kan een cruciale rol spelen in de manier waarop de persoon met dementie omgaat met zijn beperkte mogelijkheden.

Mensen met dementie kunnen zeer verschillend reageren op het voortdurend verlies van controle over hun eigen leven. Ze kunnen in paniek geraken of angstig worden of ze leren de beperkte mogelijkheden te aanvaarden. In het eerste geval kunnen de emoties zo sterk oplaaien dat er gedragsveranderingen ontstaan. Anderen zullen, door het beperkt ziekte-inzicht, dan weer ontkennen dat er iets aan de hand is.



De fasen van het dementieproces

Dementie verloopt bij iedere persoon anders. De indeling in 'fasen' is een manier om de zorgbehoeften van personen met dementie enigszins te kunnen onderscheiden. Er is een geleidelijke overgang van de ene naar de andere fase. Van de ene dag op de andere in een andere fase belanden, is dus niet aan de orde.

Niet-pluis fase en fase van de beginnende dementie

In de beginfase, de 'niet-pluis' fase, ondervindt eerst de persoon met dementie, later de omgeving dat er iets mis gaat. Het gevoel dat alles hem ontglipt, belast de persoon met dementie. De verwarring en desoriëntatie die daaruit volgen, zorgen voor gevoelens van angst, onzekerheid en onveiligheid. Soms is er totaal geen ziektebesef of -inzicht. Mantelzorgers minimaliseren vaak de opmerkingen en de vragen van de persoon met dementie, omdat ze niet weten dat er een ziekteproces bezig is en er nog geen diagnose gesteld werd.

Soms verbloemt of verstopt de persoon met dementie met trucjes en uitvluchten de achteruitgang voor zijn omgeving. De persoon met dementie hiermee confronteren is heel kwetsend en is voor iedereen pijnlijk. Met aangepaste ondersteuning en veel begrip van de omgeving kan de persoon met dementie zijn angst en verdriet beter dragen.



Fase van matige dementie

In de volgende periode, de fase van 'matige dementie', ervaart de persoon met dementie een toenemend identiteitsverlies, controleverlies over het eigen leven en steeds meer problemen met het dagelijks leven. Het begrijpen en uiten van emoties en/of het inlevingsvermogen worden immers beperkt. De familie kan niet langer ontkennen dat er meer aan de hand is dan "normale" vergeetachtigheid door de leeftijd.

Vanuit een gevoel van innerlijke onrust, gaat de persoon met dementie op zoek naar geborgenheid. Geborgenheid, structuur, huiselijkheid en eenvoudige, tragere en aangepaste activiteiten bieden dan plezier en houvast. De persoon haalt herinneringen uit het verleden op en herbeleeft de bijhorende gevoelens.

Deze herinneringen komen soms niet overeen met de echte levensgeschiedenis. Er worden - nog meer dan bij 'normale' herinnering - andere feiten en gevoelens aan toegevoegd.

Verzonken fase

In de laatste fase, de 'verzonken' fase, worden de mogelijkheden om te communiceren steeds beperkter. Taalgebruik verengt zich tot onverstaanbare woorden.

Ook de actieve werking van het geheugen is verdwenen. Hoewel de innerlijke wereld overheerst, blijft de persoon met dementie prikkels ontvangen van de omgeving: geluiden, geuren, licht en aanrakingen. Alles draait nu om basisbehoeften: eten, drinken, warmte, geborgenheid en rust. De omgeving zorgt in deze laatste fase best voor een intense nabijheid. Tijdens een contact met de persoon met dementie maak je best rustige bewegingen en praat je bij voorkeur met een warme en lage stem.



Getuigenis

Deze week haalde ik mijn collega Karen op om samen naar het werk te rijden. Haar moeder heeft dementie. Karen woont daarom tijdelijk weer in bij haar ouders. Ik zag al vlug dat de moeder van Karen op dezelfde manier hulpbehoevend is als mijn vader. Maar toch...

Mijn collega gaat heel ongedwongen om met haar zieke moeder. Ze stelde me zonder schroom voor en begon te lachen toen haar moeder vroeg of ik mijn chocomelkske mee had voor school! 'Mamaatje toch, wij drinken tegenwoordig alleen nog koffie.' grapte ze terug.

Dit deed een lichtje bij mij branden. Vanaf dat moment ging ik mijn vader helemaal anders zien en benaderen.

Zo is er een last van mijn schouders gevallen. Ik zie nu gemakkelijker wat de ziekte aanricht. Op foute opmerkingen van papa antwoord ik ondertussen met meer geduld, vaak met humor. Ik kan nu glimlachen om zijn rare streken. Het schaamtegevoel heb ik achtergelaten. Ik heb het gevoel dat het voor mijn vader aangenamer is. 'De persoon met dementie heeft altijd gelijk' heb ik ergens gelezen.

Wat zijn kenmerken van dementie?

Bij iedere persoon met dementie kunnen de kenmerken anders zijn. Dit is niet enkel afhankelijk van het type dementie, maar ook van het gebied in de hersenen dat aangetast is. Ook de persoonlijkheid speelt een rol.

In de meest recente literatuur beschrijven men dementie als een cognitieve stoornis. Er worden vier elementen onderscheiden:

- opmerkelijke achteruitgang tegenover het vroegere verstandelijk functioneren;
- hulp nodig bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten;
- een verwardheid die niet het gevolg is van depressie, rouw, medische factoren....;
- verstandelijke achteruitgang die niet verklaard kan worden door een andere mentale stoornis.

Vaak voorkomende kenmerken

Stoornis van het geheugen

Bij sommige vormen van dementie zijn geheugenproblemen zeer sterk aanwezig. Bij andere vormen functioneert het geheugen nog lange tijd redelijk goed.

Mensen met dementie stellen bijvoorbeeld vaak dezelfde vraag omdat ze het antwoord vergeten zijn. Ook karweitjes blijven vaker onafgewerkt omdat ze niet meer weten wat ze aan het doen waren. Sommige personen met dementie gaan verschillende keren per dag naar de winkel om dezelfde boodschappen te halen. Dit zijn allemaal gevolgen van het kortetermijngeheugen dat verstoord raakt: dat maakt het moeilijk om nieuwe indrukken te onthouden.

Ook recente gebeurtenissen, zoals een verjaardagsfeest dat nog maar net voorbij is, kunnen ze vergeten. Kennis die al langer in het geheugen is opgeslagen, zoals herinneringen aan de kindertijd en belangrijke herinneringen met een grote emotionele waarde, blijft langer aanwezig. Gaandeweg wordt ook het langetermijngeheugen aangetast en loopt men verloren in zijn levensgeschiedenis. Zie ook verder.

Desoriëntatie

Door stoornissen in het geheugen gaan feiten en aanknopingspunten verloren. Personen met dementie weten niet altijd meer welke dag, welk jaar of seizoen het is en komen bijvoorbeeld op een koude winterdag in zomerkleren buiten. Ze herkennen moeilijk het tijdstip van de dag (ochtend, middag, avond) en kunnen last hebben met het normale dag-nacht ritme. Deze verwardheid noemt men 'gedesoriënteerd in tijd'.

Iemand met dementie kan moeilijkheden onderkennen om plaats en ruimte te bepalen. Dit heet 'gedesoriënteerd in plaats en ruimte'. De persoon met dementie weet dan niet waar hij is (bijvoorbeeld door het huis dwalen). Men vergeet waar welke kamer zich in het huis bevindt. Of men vindt de weg naar huis niet meer. In een latere fase herkennen

mensen met dementie vertrouwde personen, zoals hun eigen partner/kinderen of de buurvrouw niet meer. Sommige mensen met dementie herkennen hun eigen spiegelbeeld zelfs niet meer, worden bang voor degene die in de spiegel naar hen kijkt en kunnen daar agressief op reageren. Dit verschijnsel noemt men 'gedesoriënteerd in persoon'. Bij bepaalde vormen van dementie (bijvoorbeeld bij frontotemporale dementie) blijft de oriëntatie nog lange tijd behouden en zijn andere problemen meer kenmerkend zoals bijv. gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen.

Taalproblemen

Een ander gevolg van de aantasting van de hersenen zijn taalproblemen. Personen met dementie begrijpen steeds minder en kunnen zich minder goed uitdrukken. Ze vinden bijvoorbeeld het juiste woord niet en kunnen niet meer benoemen wat ze zien. Vaak gebruiken ze dan een vage omschrijving zoals 'iets', 'iemand', 'ding', 'dingen'.

Soms vormen ze woorden verkeerd of kiezen ze een fout woord. Ze zeggen bijvoorbeeld de koffie is 'te zwaar' in plaats van 'te heet'. Of ze zeggen een 'vliegeltje' in plaats van een 'vogeltje'. Uiteindelijk gaan de taalproblemen over in een onverstaanbare taal, in het louter herhalen van klanken of de taal valt helemaal weg.

Tip!

In bepaalde gemeenten bestaat er een 'vermissingsproject' om personen die dwalen en vermist raken, vlugger terug te vinden. Meer informatie vind je bij je gemeente en de lokale politie. Ook preventief kun je een aantal maatregelen nemen. Contacteer hiervoor de regionale expertisecentra dementie. Meer info op www.dementie.be/themas/dementievriendelijke-gemeente/vermissing/

Verdwijnen van doelgericht handelen

Door aantasting van het geheugen kunnen personen met dementie minder doelgericht handelen. Het maken van plannen en het organiseren van het eigen dagelijks leven wordt moeilijk. Zoals bijvoorbeeld het nakomen van afspraken of organiseren van een familiefeest. Het wordt moeilijker om zelfstandig te koken, te poetsen, te eten, zich aan te kleden... Bovendien vergeten ze waarvoor bepaalde voorwerpen dienen en gebruiken ze bijvoorbeeld een vork om hun haren te kammen of smeren ze scheergel op hun tandenborstel. Inzicht in hoe zaken functioneren of de inschatting van bepaalde situaties wordt eveneens moeilijker. Zo wordt bijvoorbeeld autorijden ook een probleem. Natuurlijk is het belangrijk dat de persoon met dementie actief blijft en dat niet alles uit zijn of haar handen genomen wordt. Door de persoon met dementie te betrekken, toon je waardering. Je kunt dat doen door complexe taken in kleine stappen te verdelen of door hulpmiddelen te gebruiken.

Veranderingen in stemming, gedrag of persoonlijkheid

Doordat ze niet langer de controle over situaties behouden, voelen personen met beginnende dementie zich vaak bedreigd, uitgesloten, boos en angstig. Ze vragen zich immers voortdurend af wat er gebeurt. Mensen proberen zich met allerlei hulpmiddelen uit de slag te trekken om zolang mogelijk de controle te blijven behouden en niet te laten zien dat er van alles misloopt. Het is daarom belangrijk om hen niet te wijzen op hun ziekte.

Hierdoor kan de persoon met dementie genieten van wat nog wel lukt en op die manier voorkomen dat hij of zij neerslachtig wordt.

Dementie kan iemands persoonlijkheid veranderen. Iemand die vroeger heel lief en rustig was, kan moeilijker worden in de omgang en ontremd worden of omgekeerd. Nog anderen verwaarlozen zichzelf of hun woning of worden dwangmatig en vertonen steeds herhalend gedrag. Een andere vaker voorkomende stoornis is de ontwikkeling van extreme achterdocht (paranoia), dikwijls ten

Tip!

De hulpmiddelenwinkels bieden een uitgebreid gamma aan hulpmiddelen. Vraag ook zeker een bezoek aan bij de ergotherapeut van je ziekenfonds. Zij geven uitgebreid en gratis advies op maat, met allerlei praktische tips om het vallen te voorkomen, maar ook om de zelfstandigheid bij allerlei praktische zaken te stimuleren.

Bekijk zeker ook: www.hulpmiddelenbijdementie.be

aanzien van de partner of de belangrijkste mantelzorger. Het is zeer moeilijk voor de omgeving als personen met dementie het besef van de gangbare fatsoensnormen verliezen (ook wel decorumverlies genoemd). Ze kunnen dan gedrag vertonen dat sociaal moeilijk aanvaardbaar is zoals luide boeren laten in het openbaar, plots beginnen lachen op een begrafenis, zich uitkleden in het openbaar, seksueel getint storend gedrag stellen...

Door een verminderde werking van de hersencellen die instaan voor de zelfcontrole van het gedrag, ontstaat dit ontremd gedrag. Het is de kunst om dit gedrag op een aanvaardbare wijze te ondervangen. Licht de omgeving in over de oorzaak van het gedrag. Zo vergroot je de kans op meer verdraagzaamheid.

Lichamelijke achteruitgang

Na verloop van tijd vermageren sommige personen met dementie sterk omwille van een verminderde eetlust. Anderen verdikken omdat ze vergeten dat ze al gegeten hebben en opnieuw eten. Na verloop van tijd treden ook lichamelijke kwalen op zoals moeilijk kunnen stappen, slikproblemen... Door de algemene achteruitgang verzwakt de weerstand tegen ziektes waardoor ze gevoeliger worden voor allerlei infecties.

De verschillende vormen van dementie

Er zijn meer dan 60 aandoeningen bekend die dementie kunnen veroorzaken. In deze brochure gaat de aandacht voornamelijk naar de meest voorkomende vormen van dementie: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy Body dementie.

Het is moeilijk om de verschillende vormen van dementie te onderscheiden omdat vele symptomen dezelfde zijn. De volgorde en de mate waarin deze kenmerken voorkomen, verschilt. Dit heeft belangrijke gevolgen voor het omgaan met de ziekte. Dementie uit zich bij iedereen anders, maar enkele kenmerken zijn specifiek voor een bepaalde vorm van dementie. Dementie is een verzameling van steeds tezamen voorkomende klinische verschijnselen of symptomen.

Zowel voor de persoon met dementie als voor de mantelzorg is het ontzettend belangrijk dat zo snel mogelijk een diagnose wordt gesteld. Zoals al vermeld is de 'niet-pluis' fase vaak zwaar voor alle betrokkenen. Een tijdige diagnose en aangepaste (zorg)behandeling kunnen de eerste fase milder en ruimte geven om de zorg te plannen. Wat wil de persoon met dementie in de komende tijd graag zien gebeuren? Bij een tijdige diagnose kunnen partners het eerste rouwproces dat in de eerste fase kan optreden, samen verwerken voor zover er ziekte-inzicht aanwezig is.

Ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest gekende en de meest voorkomende vorm van dementie. Vaak wordt de ziekte van Alzheimer onjuist als synoniem van dementie gebruikt. Naar schatting 65% van alle personen met dementie lijdt aan deze ziekte.

Bij de ziekte van Alzheimer treedt er een verlies op van hersencellen. Dit begint ter hoogte van de binnenkant van de slaapkwabben, waar ook de motor van het korte termijngeheugen zich bevindt. Later

treden er ook veranderingen op in andere gebieden van de hersenen, waardoor er gedragsveranderingen optreden en hogere hersenfuncties zoals taal en oriëntatie achteruitgaan.

Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer is dat de symptomen zich geleidelijk ontwikkelen. In het begin vallen vooral de stoornissen in het kortetermijngeheugen op. De persoon met dementie herhaalt vaak dezelfde vragen, is frequent verstrooid en kan zich namen, afspraken en voorwerpen niet meer herinneren. Later gaat ook het langetermijngeheugen achteruit en herinnert de persoon zich ook gebeurtenissen uit het verdere verleden niet meer. Er ontstaan taalproblemen en (complexe) taken uitvoeren wordt lastig. Mensen met dementie weten vaak niet hoe ze moeten reageren in bepaalde situaties.

Vasculaire dementie

Dit soort dementie is een gevolg van een hersenbloeding of een verstopping door een bloedklonter. Aangezien het hier meestal om een plotse gebeurtenis gaat, treden de symptomen van dementie ook ineens op en is er een eerder trapsgewijze achteruitgang, telkens er een verstopping of bloeding plaatsvindt.

De symptomen zijn afhankelijk van de plaats waar de hersenen werden beschadigd. De omgeving is in eerste instantie afgeleid door de lichamelijke symptomen zoals (halfzijdige) verlammingen, spraakmoeilijkheden of zwaktes in de ledematen. In de beginfase van vasculaire dementie is geheugenverlies meestal minder sterk aanwezig dan bij de ziekte van Alzheimer. Vaak voorkomende klachten zijn moeilijkheden met communicatie, stemmingswisselingen en hallucinaties: de persoon met dementie hoort, ruikt of ziet dingen die er niet zijn. Deze vorm van dementie komt bij 10 tot 25% van het aantal personen met dementie voor. Daarnaast heeft 10 tot 15% van de personen met dementie een combinatie van de ziekte van Alzheimer én vasculaire dementie.

Lewy Body dementie (LBD)

Deze vorm van dementie is nog niet zo lang bekend (1961, Okazaki). Het is de meest voorkomende vorm van dementie na Alzheimer en vasculaire dementie, en doet zich voor bij ongeveer 10 tot 20% van alle personen met dementie.

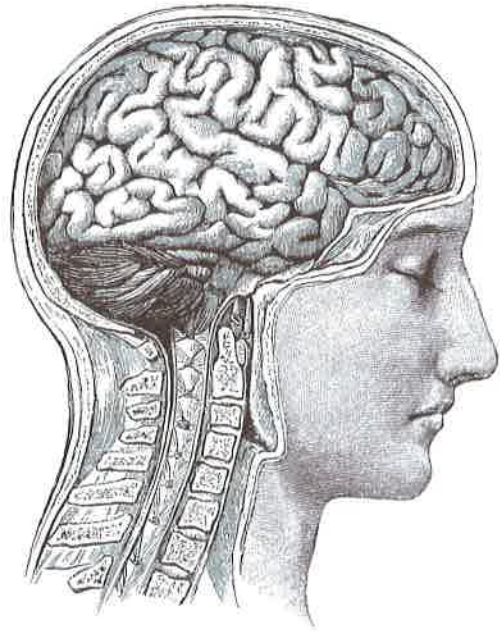
Verstandelijke moeilijkheden wisselen van dag tot dag. Dit is vooral het gevolg van aandachtsstoornissen. De persoon met Lewy body dementie (LBD) wordt geconfronteerd met waanvoorstellingen, hallucinaties en wordt vaak achterdochtig. De traagheid van de bewegingen en het beven doen denken aan de ziekte van Parkinson, maar de loopstoornissen komen veel vlugger tot uiting. Het risico op vallen verhoogt hierdoor. Slaapstoornissen en het niet beseffen waar men is bij het wakker worden, komen ook vaak voor. Personen met LBD hebben een verhoogde gevoeligheid voor medicatie, wat de behandeling complex maakt.

Frontotemporale dementie (FTD)

Bij frontotemporale dementie treedt er schade op in de frontale en temporale hersenkwabben. Er zijn 2 soorten FTD te onderscheiden.

In de eerste groep wordt de schade vooral veroorzaakt aan de temporale hersenkwabben (aan de slapen), wat voornamelijk resulteert in taalstoornissen. De tweede vorm van FTD kenmerkt zich door gedrags- en persoonlijkheidsstoornissen, veroorzaakt door schade aan de frontale hersenkwabben (voorhoofd). Personen met deze vorm van FTD zijn ofwel eerder apathisch ofwel ontremd in hun gedrag.

In tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer hebben personen met FTD in de beginfase weinig tot geen last van geheugenstoornissen. Wat in het begin het meest opvalt bij dit type van dementie zijn de gedragsveranderingen. De persoon zelf heeft meestal weinig of geen ziekte-inzicht maar de (onmiddellijke) omgeving merkt dat hun naaste zich niet meer gedraagt zoals vroeger. Ook de taal stelt vaak problemen: mensen kunnen zich minder goed uitdrukken en/of krijgen het moeilijk om woorden te begrijpen. Sommige mensen zeggen zelfs helemaal niets meer.



Ten slotte leidt FTD vaak tot problemen bij het plannen en organiseren van activiteiten zoals boodschappen doen, vrienden uitnodigen... Ook het beheren van geld wordt steeds moeilijker. Sinds begin 2019 heeft Alzheimer Liga Vlaanderen ook een Vlaamse lotgenotengroep Frontotemporale Dementie (FTD). Deze nieuwe lotgenotengroep brengt familieleden en mantelzorgers samen om informatie, ervaringen en steun uit te wisselen rond de zorg voor een naaste met frontotemporale dementie.

Andere mogelijke oorzaken van dementie

Verder bestaat er nog een groep van ongeveer een 60-tal andere mogelijke oorzaken van dementie. De indeling gebeurt op basis van de locatie van het letsel in de hersenen of op basis van de aard van de ziekteverschijnselen. We noemen de voornaamste groepen zoals de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington, multiple sclerose, aids, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, het syndroom van Korsakov, zware hoofdtrauma's, hersentumoren en dementie die ontstaat door vergiftiging door zware metalen of andere giftige stoffen die de hersenen aantasten. Tijdelijke geheugenstoornissen zoals bij schildkliercomplicaties kunnen ook tot dementie leiden. De ziekte van Huntington leidt altijd tot dementie. Bij de andere ziektes hierboven vermeld, is dit niet altijd het geval.

Werking van het geheugen

Om dementie beter te begrijpen, is wat uitleg bij de werking van het geheugen nodig. Eerst en vooral zetten we een misverstand recht. Ons geheugen bestaat uit verschillende geheugensystemen en geheugenprocessen. Je kunt dus beter spreken over de geheugens (meervoud!) in plaats van het geheugen. Eenvoudig gesteld, zijn er vier verschillende geheugensystemen die elk een verschillende functie hebben.

Het zintuiglijke geheugen

Alles wat we zien, voelen, horen, ruiken en proeven wordt geregistreerd in dit geheugen. De hoeveelheid informatie die het zintuiglijke geheugen kan opnemen, is zeer beperkt en slechts van korte duur, hooguit enkele seconden. Dit geheugen is mogelijk nog enigszins intact in de verzonken fase van dementie.

Het kortetermijngeheugen of werkgeheugen

Nadat de informatie via het zintuiglijke geheugen is verwerkt, kan ze aankomen in het werkgeheugen, ook wel 'kortetermijngeheugen' genoemd.

Hier wordt de informatie bewerkt vooraleer ze permanent wordt opgeslagen. Dit werkgeheugen stelt ons in staat om bijvoorbeeld een telefoonnummer op te zoeken in een notaboekje en het vervolgens voldoende lang te onthouden om het nummer te vormen op het toestel. Ook dit geheugen is beperkt in opslagcapaciteit en in opslagtijd. Niet-herhaalbare gegevens verdwijnen na een 20-tal seconden. Bij de ziekte van Alzheimer zijn in de beginfase al klachten merkbaar over dit geheugen.

Het langetermijngeheugen

De informatie die we zeer de moeite waard vinden, wordt opgeslagen in het derde systeem: het langetermijngeheugen. Ook sterk emotioneel geladen gebeurtenissen worden in dit geheugen geregistreerd: hoe dieper geraakt, hoe beter bewaard. Het heeft een onbeperkte opslagruimte waarin de informatie bijna eindeloos wordt bewaard. Het langetermijngeheugen raakt dus nooit vol, hoe oud je ook wordt. Bij dementie 'rolt' het langetermijngeheugen op. De informatie kan dan moeilijker toegankelijk worden, je moet er met andere woorden langer naar zoeken. Denk bijvoorbeeld aan de naam van iemand die je lang niet meer gehoord of gezien hebt. Schijnbaar ben je ze vergeten, maar als iemand dat woord of die naam gebruikt, zal je deze herinneren.

Het emotionele en autobiografische geheugen

Ook emoties worden in het geheugen opgeslagen: bij dementie blijft het emotionele geheugen lang intact. Personen met dementie kunnen zich bijvoorbeeld de naam van een familielid niet herinneren maar voelen nog wel wat het gezicht van dat familielid bij hen oproept.

In het autobiografische geheugen zit onze persoonlijke geschiedenis, onze autobiografie, opgeslagen. Hier zitten dus de persoonlijke herinneringen. Daarnaast blijkt dat we gebeurtenissen waar hevige emoties bij kwamen kijken ook langer en beter onthouden, bijvoorbeeld het weer op je trouwdag.



Hoe weet je dat het dementie is?

Wanneer jij, of één van je naasten, problemen hebt met het geheugen of het dagelijkse functioneren, kan dat allerlei vragen oproepen. Het 'niet pluis-gevoel' wil in dit geval zeggen dat je het gevoel hebt dat er iets aan de hand is, maar dat je niet precies weet wat. Gevoelens van onbehagen, twijfel, somberheid en onzekerheid kunnen dan een rol spelen. Van belang is dat deze gevoelens herkend en erkend worden en dat je erachter komt wat er aan de hand is.

Schuif het probleem niet op de lange baan, zo voorkom je vergissingen. Zowel voor de betrokken persoon als voor de mantelzorger is het belangrijk dat er zo snel mogelijk een diagnose wordt gesteld. Vele ouderdomsverschijnselen lijken immers op beginnende dementie. Iedereen wordt met de jaren lichamelijk en geestelijk wat zwakker, trager, kwetsbaarder. Wie hardhorig is, mist delen van een gesprek, waardoor hij misschien wel vergeetachtig lijkt maar het niet altijd is. Bovendien houdt het verwerken van recente – soms onverwachte of dramatische - gebeurtenissen niet op met de leeftijd: het overlijden van partner of vrienden, pensionering, (gedwongen) verhuizing. Dat zijn ingrijpende veranderingen die soms kunnen leiden tot aanpassingsproblemen en/of depressie. Tal van lichamelijke ziekten kunnen de werking van het geheugen tijdelijk verstoren: ernstige luchtwegeninfecties, urineweginfecties, suikerziekte, schildklierstoornissen of bepaalde vitaminetekorten.

Een tijdige en juiste diagnose is belangrijk om de persoon de juiste ondersteuning, zorg en eventueel gepaste behandeling te geven.

De huisarts als eerste expert

Als iemand op het spreekuur komt met verschijnselen van dementie zal de huisarts enkele vragen stellen. De arts zal mogelijke lichamelijke invloeden zoals hormoonstoornissen, een vitaminetekort, verkeerd gebruik van medicijnen of een depressie proberen uit te sluiten. Hij zal dit doen door onder meer een urine- en bloedonderzoek.

Om een goed beeld te krijgen van de klachten wil de huisarts meestal ook spreken met iemand uit de directe omgeving over de geheugenstoornissen, taalproblemen en veranderingen in het gedrag. Deze extra informatie heeft de huisarts nodig om met de specialist (neuroloog, psychiater, geriater) een definitieve diagnose te stellen. Op die manier onderzoekt hij of de verschijnselen blijvend zijn en na verloop van tijd erger worden.

Diagnosecentra of geheugenklinieken

Indien nodig roept de huisarts het advies in van een collega of verwijst hij door naar een specialist. Observatie en een gespecialiseerd onderzoek helpen om dementie te onderscheiden van andere ziekten.

Soms wordt de hulp van gespecialiseerde geheugenklinieken, centra cognitieve stoornissen of diagnostische centra ingeroepen. Daar werken diverse specialisten zoals neurologen, geriater, psychiaters, psychologen, ergotherapeuten... samen op het gebied van onder andere dementie. Deze geheugenklinieken hebben zich toegelegd op de diagnose van hersenziekten die tot dementie leiden. Bovendien zijn ze gespecialiseerd in de begeleiding en behandeling van personen met dementie. Deze begeleiding houdt onder meer in dat er extra informatie wordt verstrekt en dat men mensen met dementie en mantelzorgers leert omgaan met de symptomen. Indien nodig wordt er ook psychologische ondersteuning geboden. Men gaat ook aan de slag om het geheugen te stimuleren.

Dementie op jonge leeftijd

Dementie op jonge leeftijd of jongdementie is dementie waarvan de symptomen beginnen voor de leeftijd van 65 jaar.

“Ondersteun ons in wat we nog kunnen en neem niet alles uit handen. Duw ons niet in een hoekje, maar laat ons volwaardig mens zijn.”

(Paul Goossens – heeft jongdementie, lid van de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie)

In de praktijk blijkt dat de diagnose bij jongere mensen vaak in een later stadium wordt gesteld dan bij ouderen. Voor die tijd hebben mensen al een heel circuit doorlopen, en dit zorgt voor veel problemen. Mensen denken niet snel aan de diagnose dementie als iemand nog zo jong is en concentratiestoornissen, vergeetachtigheid of subtiele gedragsveranderingen vertoont. Deze symptomen worden op deze leeftijd vaak toegeschreven aan drukke werkzaamheden of problemen binnen het gezin. Men denkt bijvoorbeeld aan stress, depressie of relatieproblematiek. Naarmate de tijd verstrijkt, zullen de veranderingen echter voor steeds meer problemen zorgen en dit geeft veel onbegrip en frustratie. In sommige gevallen kan dit resulteren in hoogoplopende conflicten tussen partners, met een echtscheiding als gevolg.

Daarnaast zijn problemen op het werk een belangrijk thema in de periode voorafgaand aan de diagnose. Op het werk openbaren zich vaak de eerste symptomen: afspraken worden vergeten, de daadkracht vermindert, er ontstaan conflicten en er kan ontslag volgen. Dit brengt financiële gevolgen met zich mee. Het verliesproces waar een jonge persoon met dementie mee te maken krijgt, is daarom veelomvattend en ingrijpend. Vaak anders dan bij ouderen, vanwege de actievere rol die wordt vervuld in de maatschappij. Een jonge persoon met dementie zal zijn positie als kostwinner en opvoeder niet snel willen opgeven. Bovendien

is het moeilijk om ineens alledaagse dingen niet meer te kunnen en mogen doen zoals het beheren van geld of autorijden. Vaardigheden die men het hele leven heeft kunnen doen, lukken ineens niet meer. Dit zorgt voor veel onzekerheid. De veranderingen kunnen zo overweldigend zijn, dat de jonge persoon met dementie reageert met ontkenning of weigert hulp te zoeken. Vaak verstrijkt er hierdoor een lange tijd voordat professionele hulp wordt gezocht. Partners vinden dat ze er soms alleen voor staan, zeker wanneer familieleden met onbegrip reageren. Wanneer mensen met jongdementie niet langer thuis kunnen wonen, vragen zij een gepersonaliseerde, zo veel mogelijk individuele begeleiding bij opname. Ook samen wonen met enkel tachtigplussers in een woonzorgcentrum is te vermijden. Een aparte, gespecialiseerde wooneenheid met tal van mogelijkheden en met speciaal opgeleide medewerkers, om individueel te wonen en de dingen te doen die men nog kan en wil, is voor personen met jongdementie absolute noodzaak.

Belangrijke signalen:

- Verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren.
- Het functioneren neemt af over de tijd.
- Relationele of gedragstherapie heeft geen verbeterend effect
- Problemen treden meer op de voorgrond als routines doorbroken worden, zoals op vakantie.
- De beperkingen treden op in meerdere gebieden van het dagelijks leven, zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding.

Meer info: www.jongdementie.info

Kun je dementie voorkomen?

Een gezonde en actieve leefstijl is de beste tip voor een optimaal welzijn. Voldoende bewegen kan bijvoorbeeld het ziekteproces vertragen en zorgt er voor dat het denkvermogen verbetert en activiteiten beter worden uitgevoerd. Ook van een goede mentale activiteit is het effect aangetoond. Het leren van een tweede taal, een muziekinstrument bespelen, sociale activiteiten (zoals deelname aan het verenigingsleven) en op latere leeftijd actief (vrijwilligers)werk doen zijn enkele voorbeelden. Een heel eenzijdige activering van de hersenen door bijvoorbeeld kruiswoordpuzzels op te lossen of geheugenspelletjes te spelen, heeft geen aantoonbaar effect.

Door een gezonde leefstijl op middelbare leeftijd (40 tot 75 jaar), kan je het risico op dementie op hoge leeftijd gevoelig verlagen. Bovendien vermindert door die gezonde leefstijl meteen je risico op hart- en vaatziekten!

Leeftijd

De kans om dementie te krijgen, stijgt met de leeftijd. Leeftijd is zonder twijfel de belangrijkste risicofactor voor het krijgen van dementie, hoe gezond of ongezond je ook leeft.

Leefstijl

De belangrijkste tip inzake leefstijl is: "wat goed is voor het hart, is goed voor de hersenen". Dus niet roken, gezonde voeding, voldoende beweging, gezond gewicht, matig met alcohol. Daarmee krijg je niet alleen een gezond hart, maar verlaag je ook het risico op dementie.

Enkele ziektes zoals diabetes (suikerziekte) of een vitaminetekort (door ongezonde voeding of alcoholmisbruik, drugs...) kunnen de hersenen aantasten waardoor dementie vroegtijdig kan ontstaan. Uiteraard hebben ook hart- en vaatziekten, hoge bloeddruk, cholesterolproblemen en slagaderverkalking een impact.



Ongevallen

Dementie treedt vaker op bij mensen die vroeger een zwaar hoofdtrauma hebben opgelopen. Een fietshelm of een autogordel dragen, is geen overbodige luxe.

Erfelijkheid

Slechts in een beperkt aantal gevallen is dementie erfelijk bepaald. Deze families geven genetisch materiaal door dat de ziekte veroorzaakt. De ziekte treedt dan vaker op relatief jonge leeftijd op.

Meestal is dementie echter niet erfelijk. Dementie bij een bloedverwant van de eerste graad zoals ouders, broer of zus wil dus niet zeggen dat je zelf dementie zal krijgen, maar het risico is wel iets groter.

Kan dementie behandeld worden?

Dementie is niet te genezen. De aandoening is onomkeerbaar. Het is mogelijk om de symptomen tijdelijk te verminderen met medicatie en zo de levenskwaliteit van de persoon met dementie te verbeteren. Die medicatie werkt helaas niet bij iedereen, en soms maar voor een korte periode. Soms zijn er ook bijwerkingen. Regelmatige opvolging is dus essentieel!

Gezonde leefgewoonten zijn ontzettend belangrijk. Stimuleer de persoon met dementie om voldoende te bewegen, om sociale contacten te blijven onderhouden, om de verstandelijke vermogens te oefenen. Het helpt allemaal om de aanwezige vaardigheden te stimuleren. Blijf bovendien zoeken naar een manier om in contact te blijven met de persoon met dementie. Communicatie blijft dan langer mogelijk en de levenskwaliteit blijft langer behouden.



Overleg steeds met de arts of bijkomende medicatie kan helpen om bepaalde symptomen te verlichten. Geneesmiddelen tegen angst, depressie, slapeloosheid of veranderend gedrag kunnen in sommige situaties het leven gemakkelijker maken, niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor de mantelzorgers en de omgeving. Toch moet je hiermee voorzichtig zijn. Evaluatie van de effecten en tijdige bijsturing na overleg met de betrokken arts blijven belangrijk.

Een persoon met dementie kan niet genezen, wel kwaliteitsvol leven

Tot op heden kan helaas geen enkel medicijn dementie genezen of voorkomen. Personen met dementie zoeken echter ook naar manieren om ondanks hun ziekte kwaliteitsvol te blijven leven. Zo kan een beschermde, warme, geborgen omgeving en een vriendelijke, geruststellende omgang mensen terug het nodige houvast bieden. Daarom pleiten we ook voor dementievriendelijke gemeenten en omgevingen waar mensen met dementie zichzelf mogen en kunnen zijn.

“Het is niet zo dat mensen met dementie plots niets meer kunnen. Met aangepaste hulp is er nog heel veel mogelijk.”

(Ikuko Van Laer, mantelzorger)

“Het is voor mij belangrijk dat ik nog iets kan betekenen in de samenleving, dat ik nog actief kan zijn en samen met andere mensen iets nuttigs kan doen.”

(Geert Van Laer, heeft dementie op jonge leeftijd)

Vergeet dementie, onthou mens!

Mensen met dementie zijn in de eerste plaats mensen, met een uniek verhaal, talenten en dromen. Durven meestappen in hun leefwereld is cruciaal. Deze visie draagt de Vlaamse sensibiliseringscampagne 'Vergeet dementie, onthou mens' uit. Draaischijf vormt de website www.onthoumens.be waar je persoonlijke getuigenissen kan vinden over thema's die ertoe doen. Organisaties kunnen cartoons, beeldverhalen, flyers en foto's opvragen die de emancipatorische boodschap visueel vertalen, heel wat tips en goede praktijken rond respectvolle communicatie zijn verzameld en nog veel meer. Het bevorderen van inclusieve steden en gemeenten die mensen met dementie en hun naasten blijven betrekken en valideren staat centraal.

Mensen met dementie kunnen ons veel leren en wij hen. Ook in de latere fases van de aandoening moeten we daarop inzetten. Een pleidooi voor een respectvolle communicatie is een oproep tot actie voor iedereen. In essentie gaat het om leren omgaan met kwetsbaarheid. Daarom is er sinds oktober 2018 ook een 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie', een primeur voor ons land! Onder de slogan 'Vergeet dementie, onthou mens' slaan we, samen met heel wat enthousiaste partners op lokaal, regionaal, nationaal en internationaal niveau, de hand aan de ploeg om mensen met dementie, hun naasten en iedereen die voor hen zorgt de plaats te geven die ze verdienen: te midden van een warme samenleving en niet in de marge!

Meer info: www.onthoumens.be,
www.onthoumens.be/onze-stem

Diagnose dementie en rijbewijs

Voor personen met een neurologische aandoening bepaalt een arts/neuroloog de rijgeschiktheid en de geldigheidsduur ervan. De arts kan ofwel oordelen dat de persoon niet meer rijgeschikt is, of zelf een attest opmaken, of kan doorverwijzen naar het CARA (van het VIAS, contact: 02 244 15 52) voor een rijgeschiktheids-test.

De verzekering kan zich op dit attest of de afwezigheid ervan beroepen om de vergoeding bij een ongeval te betwisten. Belangrijk is steeds dat je de impact van het moeten afgeven van het rijbewijs niet mag onderschatten.

"Wie zelf van dichtbij niemand met dementie kent, heeft er dikwijls een verkeerd beeld van. Dikwijls is dat beeld beperkt tot een persoon met dementie die al in de laatste fase van het dementieproces zit. In dat beeld is de persoon met dementie iemand met wie je geen contact meer kunt leggen, met wie een gesprek onmogelijk is of die op alles verkeerd of helemaal niet reageert. Maar dat klopt niet. Personen met dementie, zeker in de eerste stadia, hebben ook goede momenten. Dementie is bij iedereen anders, dus ook hoe je met die persoon praat en omgaat is anders, afhankelijk van wat hij of zij kan, niet kan, vergeet en niet vergeet."

Pierre Van Houcke, ondervoorzitter Familiegroep Dementie regio Deinze



Hand in hand **MANIFEST** VAN MENSEN MET DEMENTIE



1 **LUISTER NAAR ONS**

Luister naar onze woorden en/of onze lichaamstaal. Wij willen gehoord worden in elke fase van onze aandoening.

2 **GEEF ONS EEN STEM**

Beslis niet over, maar met ons. We willen betrokken worden in de communicatie over ons leven met dementie.

3 **LAAT ONS ERBIJ HOREN**

Sluit ons niet op en sluit ons niet buiten. Wij willen op ons eigen ritme kunnen deelnemen aan sociale activiteiten.

4 **LAAT ONS GENIETEN MET LOTGENOTEN**

Geef ons de kans om lotgenoten te ontmoeten. We willen kunnen zijn zoals we zijn en het is wat het is.

5 **LET OP JE WOORDEN**

Spreek genuanceerd en respectvol over en met ons. Wij willen geen taboes meer horen.

6 **GEEF ONS KANSEN**

Laat ons ons leven zelf in handen houden. Daarvoor willen wij toegang tot zorg en ondersteuning op maat.

7 **MIJD ONS NIET IN HET BELEID**

Laat ons meedenken. Wij willen meespreken over beleidsbeslissingen die gaan over onze belangen.

8 **LAAT ONS OOK WAT NIEUWS BELEVEN**

Laat ons nieuwe ervaringen opdoen en geef ons kansen om te leren. Wij blijven nieuwsgierig.

9 **GEEF ANTWOORDEN OP ONZE NODEN**

Zorg dat er aangepaste voorzieningen zijn. Wij willen betaalbare en bereikbare hulp.

10 **WEES VRIENDELIJK – DEMENTIEVRIENDELIJK**

Laten we samenleven in een dementievriendelijk Vlaanderen. Wij willen gestimuleerd worden in onze mogelijkheden en begrip voor onze beperkingen.

Zorgen voor een persoon met dementie is niet evident!

Ongeveer 70% van de personen met dementie woont thuis. Ze worden grotendeels begeleid en verzorgd door mantelzorgers, al dan niet ondersteund door professionele hulp- en zorgverleners. Mantelzorger ben je wanneer je als partner, kind, familielid, buur of vriend een zorgbehoevende persoon helpt bij (een deel van) de zorg in de thuisomgeving. Deze zorg ligt rondom de persoon 'als een warme mantel'. Mantelzorgers vinden het meestal vanzelfsprekend dat ze deze zorgen op zich nemen. Voor sommigen is het hard, maar voor anderen is het een manier om iets terug te doen. Zij vinden het normaal en zinvol om de mantelzorg op te nemen. We weten uit onderzoek dat ondersteuning van mantelzorgers (bijvoorbeeld door een programma als Dementie en nu) het verschil kan maken tussen volhouden of eronder doorgaan.

Zorgen voor een persoon met dementie is vaak een langdurig en intensief gebeuren. Dit kan verregaande gevolgen hebben voor de relatie, het gezinsleven, de carrière...

Wie thuis de zorg voor een persoon met dementie op zich neemt, spendeert daar vele uren aan en dit vaak ten koste van andere activiteiten. Hierdoor hebben mantelzorgers minder tijd voor zichzelf of voor sociale contacten.

Dit kan leiden tot vereenzaming of het gevoel geïsoleerd te zijn. Bovendien kan thuis zorgen voor een persoon met dementie gepaard gaan met gevoelens van onzekerheid en bezorgdheid over die persoon. Wat zal er met hem of haar gebeuren? Hoe zal de ziekte evolueren? Is de persoon met dementie nog gelukkig? Er zijn ook praktische bedenkingen. Hoe kan de zorg gecombineerd worden met je werk? Hoe organiseer je de thuiszorg? Kun je het wel aan?

Mantelzorgers kampen soms ook met een gevoel van onmacht omdat ze niets kunnen doen aan het lichamelijke en geestelijke aftakelingsproces. Normaal communiceren of een gesprek voeren, gaat steeds moeilijker en het is niet altijd makkelijk om juist te reageren bij gedragsproblemen. Ook schuldgevoelens steken de kop op. Een schuldgevoel kan ontstaan bijvoorbeeld wanneer je uit onwetendheid iets verkeerd zegt, of je geduld verliest. Soms ook wanneer je minder aandacht kan schenken aan andere gezinsleden, aan je partner of kinderen.

Mantelzorgers voelen zich vaak moe en/of staan onder stress. De zorg kan behoorlijk intens zijn en als mantelzorger wil je graag voortdurend de kwaliteit van de zorg garanderen. Hiervoor moet je telkens opnieuw je keuze verantwoorden ten opzichte van je omgeving en de medische wereld. Dit kan je onzeker maken. Gevoelens van angst en machteloosheid zijn dikwijls het gevolg. Vele mantelzorgers zijn bang dat hun verhaal niet au sérieux genomen wordt of dat hulpverleners hen zullen verhinderen om thuis voor de persoon met dementie te zorgen of dat ze hun goede bedoelingen niet kunnen waarmaken.

Daar bovenop komt dat de persoon met dementie weinig of geen 'dankbaarheid' of erkenning meer kan tonen. In tegendeel, de persoon die de meeste zorg geeft, krijgt vaak de meeste kritiek en emoties te verwerken.

Al deze negatieve gevoelens maken mantelzorg zwaar. Een constante druk kan leiden tot emotionele uitputting en fysieke overbelasting. Als je je eigen grenzen voortdurend overschrijdt en weinig steun krijgt uit je omgeving, dreigt een burn-out of een depressie.

Daarom is het belangrijk om de zorg te verdelen over verschillende personen. Als anderen ondersteuning willen bieden, spreek je best af wie welke concrete taak opneemt. Zoek zeker professionele hulp als je het gevoel hebt dat het je steeds moeilijker lukt je leven op de rails te houden.

Alhoewel mantelzorg voor iemand met dementie zwaar en belastend is, ervaren veel mantelzorgers ook vreugde en voldoening in het kunnen en mogen zorgen voor een geliefde of naaste. Zorgen voor kan ook zin en betekenis geven aan het leven van de mantelzorger. Je ontwikkelt vaak ook onvermoede capaciteiten bij jezelf in het overnemen van rollen en taken. Zorgen voor iemand is niet alleen een belasting maar kan ook kansen inhouden.

Mantelzorg: omgaan met een veranderde relatie

Mantelzorgers en mensen met dementie ervaren doorheen het proces veel momenten van verlies (van mogelijkheden, sociale contacten, taal, identiteit, ...).

Vele mantelzorgers leren hun partner/familie lid op een totaal andere manier kennen en er kan soms een nieuwe vorm van intimiteit en nabijheid ontstaan. Zo gebeurt het dat iemand heel zacht wordt en graag knuffelt, terwijl dit voordien niet het geval was.

Ondanks het geheugenverlies valt op dat personen met dementie nog lang weten wie voor hen zorgt. Ze voelen bij wie ze veilig zijn. Het maakt niet uit hoe die persoon heet of hoe hun relatie is. Wat voor hen telt, is dat die persoon aanwezig is en hen een geborgen gevoel geeft.

Toch wijzigt de relatie in meerdere of mindere mate van een partnerrelatie of ouder-kindrelatie naar een zorgrelatie. Dat laatste is voor een aantal mantelzorgers niet gemakkelijk, terwijl het kunnen zorgen voor een zorgbehoevende partner of ouder voor sommige mensen juist een zingevende ervaring is.

Bij vele mantelzorgers leeft het idee dat men geen mantelzorger meer is wanneer de persoon naar een woonzorgcentrum verhuist. Niets is minder waar. Als mantelzorger kun je nog veel betekenen, al verblijft de persoon met dementie niet meer in zijn oorspronkelijke thuissituatie. Je kunt door middel van goede afspraken toch nog heel wat zorgtaken op je nemen. Ook een 'gewoon' bezoek hoort daarbij, waarbij je je dan minder zorgen hoeft te maken over alle praktische beslommingen maar 'echt' aanwezig kan zijn.

Zorg voor jezelf, maar hoe doe je dat?

Vergeet niet voor jezelf te zorgen. Met egoïsme heeft het niets te maken. Durf tijd uittrekken voor jouw interesses en sociale contacten. Zoek uit hoe je in je omgeving de batterijen weer kunt opladen. Wie goed voor zichzelf zorgt, is beter en langer in staat om de zorg voor anderen op zich te nemen. Met andere woorden, goed voor jezelf zorgen, komt ook de zorgbehoevende persoon ten goede.

Durf duidelijke afspraken te maken waarbij je niet alleen rekening houdt met de persoon met dementie, maar ook met jezelf en je gezin. Breng familieleden en kennissen op de hoogte, want er is nog steeds veel onwetendheid over dementie, de symptomen en hoe je ermee om kunt gaan. Zie ook www.omgaanmetdementie.be.

Zorg dat er iemand is op wie je kunt terugvallen, iemand waarmee je altijd kunt praten wanneer je daar behoefte aan hebt. Contact met mensen die hetzelfde meemaken, biedt (h)erkenning en sociale steun en kan helpen bij de zorg. Bij de Familiegroepen Dementie en Jongdementie van de Alzheimer Liga, de praatcafés dementie, op de sessies van Dementie en nu, of bij de mantelzorgorganisaties vind je andere mantelzorgers die graag hun ervaringen met jou delen.

Thuis kun je beroep doen op oppasdiensten, diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg, thuisverpleging en nachtzorg. Voor tijdelijke opvang buitenshuis van de persoon met dementie bestaan er centra voor dagverzorging (ook vanuit de diensten voor gezinszorg) en centra voor kortverblijf. Je staat niet alleen in de organisatie van deze zorg. De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds kan doorverwijzen naar alle mogelijkheden ter ondersteuning thuis en buitenshuis. Ook je gemeente kan je op weg helpen met een overzicht van het aanbod voor mensen met dementie.

Contact met personen met dementie

Er bestaan vele manieren om zinvol contact te houden. De beste leidraad is gewoon: behandel iemand met dementie als een volwaardig persoon. Spreek hem/haar nooit aan als een kind, probeer hem/haar steeds te betrekken bij de beslissingen. Hieronder worden enkele concrete tips gegeven voor bepaalde situaties. Ook op de website www.omgaanmetdementie.be zijn heel wat concrete omgangstips te lezen.

Enkele herkenbare situaties en praktische tips:

Pa vertelt verhalen die niet stroken met de werkelijkheid. Mag ik hem 'corrigeren'?

Probeer je eerst en vooral in te leven in de wereld van personen met dementie. Heden en verleden lopen voor hen vaak door elkaar. Door de waarheid te vertellen, confronteer je hen met het falend geheugen wat pijnlijk kan zijn. Indien je je kunt aansluiten bij gevoelens die op dat moment aanwezig zijn, ontstaan nieuwe kansen tot contact. Probeer je in te leven in wat de persoon met dementie op dat moment bezighoudt.

Wanneer iemand met dementie klaagt dat de kinderen weinig op bezoek komen, terwijl zij dagelijks over de vloer komen, kun je zeggen: "Je mist je kinderen hé." Of "Je hebt graag dat ze komen"!

Op die manier heeft iemand met dementie het gevoel ernstig genomen te worden. Wanneer de waarheid wordt opgedrongen, wijst dit in de eerste plaats op het falend geheugen.

Wat ik ook doe, moeder is voortdurend kwaad op mij.

Vooraf in de beginfase van dementie zijn kwaadheid en agressief gedrag een uiting van onmacht. Personen met dementie voelen dat ze de greep op hun leven verliezen en dat hun toestand verslechtert. De kwaadheid is een emotionele reactie op

het beleven van hun geestelijke achteruitgang. De aanleiding is meestal een futiliteit: een uitspraak, een goedbedoelde opmerking, een handeling van de verzorger. Neem de pijnlijke opmerking zeker niet persoonlijk. Je hoeft die uitbarstingen niet meteen in te tomen en blijf vooral zelf rustig.

Probeer te achterhalen waarom iemand met dementie kwaad is. De aanleiding voor de boosheid is vaak verdriet, angst of onzekerheid omwille van een toenemend onvermogen. In verzorgingssituaties kan schaamte ook een oorzaak zijn van agressief of opvliegend gedrag.

Ga op zo'n moment rustig bij de persoon met dementie zitten of neem even een pauze. Het is goed om de persoon met dementie de kans te geven om negatieve (en positieve) gevoelens te uiten. "Wat heb je hard geroepen, voel je je nu meer opgewekt? Laat het allemaal wat los". "Ja, het is niet gemakkelijk, huil maar."

Laat de persoon met dementie buiten komen en bewegen. Zo vermijd je onrust en agressie. Ook als mantelzorgverlener is dit zeer belangrijk.

Mijn partner beschuldigt mij van dingen die ik niet gedaan heb.

Achterdocht is dikwijls het gevolg van het falend geheugen. Iemand met dementie kan bijvoorbeeld vergeten zijn waar hij/zij iets neerlegde en vindt het niet meer terug. Op dat moment komt de gedachte van diefstal naar boven. Zo beschermen mensen met dementie hun gevoel van zelfwaardigheid: zij zijn het niet vergeten, maar iemand anders nam het weg. Probeer altijd aandachtig te luisteren naar de klacht, geef aan dat je dit ook vervelend vindt en ga zo op zoek naar de waarheid door logisch na te denken. Het kan helpen als je samen zoekt naar de 'gestolen' goederen.

Slecht horen kan eveneens een oorzaak zijn van achterdocht. De persoon met dementie interpreteert gesprekken of situaties verkeerd omdat hij/zij deze maar half begrijpt. Regelmatige controle van het gehoor is aangewezen. Fluisteren of over het hoofd praten van een persoon met dementie geeft vaak aanleiding tot wantrouwen.

Vaak loopt ze door het huis en zegt ze voortdurend dat ze naar huis wil, terwijl ze thuis is. Als ik haar vertel dat ze thuis is, lijkt ze niet te reageren of blijft ze onrustig.

Soms herkennen personen met dementie het eigen huis niet meer en gaan ze op zoek naar het ouderlijk huis. In sommige gevallen kan dat leiden tot vermissing en/of verloren lopen.

Leef je in de wereld van de persoon met dementie in en reageer dan pas. De drang om 'naar huis te gaan' kan zich meerdere keren per dag voordoen en het vraagt veel energie en geduld van de thuisverzorger.

Antwoorden als: "Jouw ouders zitten niet te wachten, want die zijn al 20 jaar dood" begrijpen personen met dementie niet en zorgen voor verwarring. Je kunt wel vragen: "Vertel nog eens over je kindertijd bij je ouders, hoe was dat?"

Breng rust of probeer de aandacht af te leiden door te vragen wat hen bezighoudt of door een eindje te gaan wandelen.

Tip!

Actief bezig zijn met muziek heeft een positief effect op personen met dementie. Zo kan het aangenaam zijn om 'vanzelf' de tekst van een lied mee te zingen in een groep, ook al verloopt het spreken moeilijk. Liederen combineren muziek en tekst en worden vaak herhaald. Hierdoor worden ze beter in het geheugen opgeslagen. Er zijn immers verschillende gebieden in de hersenen betrokken bij het inprenten. Bovendien roept muziek emoties op en komen herinneringen uit het eigen leven naar boven. Liedjes uit het verleden samen zingen kan helpen. Op verschillende plaatsen in Vlaanderen vind je trouwens koren waar mensen met dementie en hun mantelzorgers hun plek hebben (kijk ook eens op www.zingenmetdementie.be).

Moeder kan niet meer zo goed volgen wanneer ik haar iets vertel of wanneer ik haar iets vraag. Soms wil ze mij iets vertellen, maar begrijp ik haar niet goed. Kan ik iets doen om onze communicatie vlotter te laten verlopen?

Hoe verder de ziekte gevorderd is, hoe moeilijker de communicatie. De persoon met dementie kan zich dan minder goed uitdrukken in een verstaanbare taal. Doe vooral nooit alsof je hen begrijpt, gewoon om ervan af te zijn. Door te herhalen wat je wel begrepen hebt, kun je soms achterhalen wat de persoon met dementie bedoelt. Zeggen: "Ik heb je niet begrepen, kun je even herhalen?" is natuurlijk ook goed.

Wanneer je personen met dementie wil aanspreken, vraag je eerst hun aandacht. Dat kan door hun naam uit te spreken, maar ook door hun handen vast te nemen, voor de persoon te staan en oogcontact te maken. Gebruik de aanspreekvorm die gebruikelijk is en let erop dat je niet in verkleinwoorden spreekt. Spreek duidelijk en langzaam en op een rustige toon. Stemverheffingen en harde stemgeluiden maken personen met dementie onrustig of agressief. Gebruik ook korte zinnen.

Soms helpt het gewoon de woorden of klanken te herhalen om woorden te vinden. De persoon met dementie zoekt een woord of een klank, maar geraakt er niet uit. Als de mantelzorger het woord herhaalt zoals de persoon het zegt en er klanken aan toevoegt, vindt de persoon met dementie soms het juiste woord. Dit kan ook mislukken maar de persoon met dementie voelt dat je aandachtig bent en probeert te communiceren waardoor hij tot rust komt.

Wanneer personen met dementie moeten kiezen tussen drie of vier dingen wordt het moeilijk. Te veel keuzemogelijkheden scheidt immers verwarring. Soms hebben personen met dementie je vragen niet of slechts voor een deel verstaan en proberen ze dit te verbergen. Controleer daarom tussendoor of je begrepen werd.

Wanneer het contact met woorden moeilijk wordt, wint het lichamelijk contact meer en meer aan belang. Personen met dementie zijn erg gevoelig voor lichaamstaal. De manier waarop het lichaam aangeraakt wordt tijdens de verzorging kan het onderling vertrouwen verhogen.

Mijn vader is steeds onhandiger bij het eten. Ook zichzelf aankleden lukt niet.

De vaardigheden om met voedsel en bestek om te gaan verminderen langzaam. Het lukt ook niet meer om een hemd op de juiste manier dicht te knopen of kledingstukken in de juiste volgorde aan te trekken.

‘Samen’ de zaken aanpakken, geeft personen met dementie veiligheid en vertrouwen. Wat de ene dag niet lukt, lukt een dag later misschien plots wel. Moedig de persoon met dementie aan om voor zichzelf te zorgen en help enkel wanneer het gewenst is.

Maaltijden worden aangenamer en eenvoudiger door gebruik van een plastic tafellaken, een goed afwasbare stoel, een servet, het glas of de tas slechts voor de helft te vullen. Bij de meeste hulpmiddelenwinkels vind je aangepast materiaal om de zorgbehoevende persoon te steunen om zelfstandig te eten. Neem als regel aan: ‘morsen moet kunnen’, net als met de handen eten.

Persoonlijke hygiëne, zichzelf aankleden en opmaken, blijven belangrijk voor een persoon met dementie. Vraag of ze in bad, douche of aan de wastafel gewassen willen worden. Laat hen zelf de lichaamsdelen wassen waar ze nog goed bij kunnen en bied hulp aan bij de moeilijk bereikbare plaatsen, zoals de rug of de voeten. Het vraagt soms veel geduld om je snelheid aan te passen. Het tempo is vaak minder hoog dan wanneer je het zelf zou doen. Toch verhoog je zo het gevoel van eigenwaarde en zelfrespect. Bovendien bouw je zo aan een fijne vertrouwensband tussen jezelf en de persoon met dementie.

Haarverzorging, nagelverzorging, make-up, ... als men dat vroeger gewoon was, zorgen ervoor dat de personen met dementie zich goed in hun vel voelen. Een ongeschoren gezicht, onverzorgde haren, vuile nagels of een vies gebit nodigen immers niet uit tot een fijn contact.

Aankleden wordt gemakkelijker als je de kledingstukken in de juiste volgorde klaar legt. Koop kledingstukken die makkelijk aan en uit kunnen, met sluitingen aan de voorkant, goed rekbaar en met grote knopen of velcro-sluitingen.

Vroegtijdige zorgplanning

Vooraleer de persoon met dementie zijn wens niet meer kan uiten, kan hij in gesprek gaan met zijn naasten en de huisarts. Hij kan op papier zetten hoe hij verzorgd wil worden en door wie, welk woonzorgcentrum hij kiest en welke wensen en angsten hij heeft. Hij kan ook kiezen wie hij aanduidt als vertrouwenspersoon of als wettelijk vertegenwoordiger. Dit heet vroegtijdige zorgplanning.

Het helpt familieleden en professionelen om keuzes te maken als de persoon met dementie dit niet meer kan. Wat betreft het levenseinde (bijvoorbeeld euthanasie) zijn die keuzemogelijkheden niet onbeperkt, maar wel vastgelegd in een wettelijk kader. Kortom, in een (vroeg)tijdige zorgplanning kan de persoon met dementie alles kwijt wat hij voor zichzelf zou willen. Hij kan het ook altijd weer veranderen zolang hij zijn wensen kenbaar kan maken.

De Koning Boudewijnstichting publiceerde al heel wat documenten over dit onderwerp ('Zorg op maat 2014', 'Vroeger nadenken over later 2009'). Zie ook www.palliatief.be
www.leif.be
www.rws.be
www.wilsverklaringen.be
www.kbs-frb.be
www.zorgvolmacht.be

Contactgegevens voor ondersteuning

De mantelzorger van een persoon met dementie kan op verschillende momenten extra ondersteuning gebruiken. Het is niet altijd evident om te achterhalen waar je dan terecht kunt. Hier vind je een overzicht.

Diagnosestelling

Twijfel je over mogelijke (geheugen)problemen? Raadpleeg dan eerst de huisarts. Hij/zij bezorgt je de correcte informatie en verwijst je eventueel door naar een specialist (neuroloog, geriater, psychiater) of een ziekenhuis dat extra onderzoek en expertise aanbiedt.

Je kunt je ook wenden tot een geheugenkliniek.

Informatie, advies en begeleiding

DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE / THUISBEGELEIDING DEMENTIE

De regionale expertisecentra dementie zijn er voor iedereen die op één of andere wijze, van ver of dichtbij, te maken krijgt met dementie. Zij bieden een luisterend oor voor het verhaal van personen met dementie en hun omgeving. Zij geven informatie en advies over dementie en doen aan professionele hulpverlening om een gepast antwoord te vinden.

Thuisbegeleiding dementie wordt in sommige regio's reeds aangeboden door de regionale expertisecentra. Ook OPMAAT is een thuisbegeleidingsaanbod.

Daarbij krijg je als mantelzorger de nodige psychosociale ondersteuning.

De professionele hulpverlener kan met zijn vragen terecht bij de dementie-experten van het regionale expertisecentrum dementie.

Zie ook www.dementie.be



DIENSTEN MAATSCHAPPELIJK WERK ZIEKENFONDS

De diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen bouwen de zorgbegeleiding van de personen met dementie en de mantelzorgers uit. De dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds is een mogelijk aanspreekpunt voor alle informatie en advies over (niet-medicamenteuze) zorg en de begeleiding in de zorg voor iemand met dementie. Concreet gaat het om informatie en advies over financiële mogelijkheden, tussenkomsten, juridische aangelegenheden, administratieve bijstand, mogelijkheden in de thuiszorg (gezinszorg, thuisverpleging, oppasdiensten...) en psychosociale ondersteuning en begeleiding.

Bij dementie op jonge leeftijd kan je hen ook aanspreken voor eventuele aanvragen bij het VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap) of de rechtstreeks toegankelijke hulp (RTH) van het VAPH.

Via deze diensten kun je ook gratis ergotherapeutisch en woonadvies vragen. Zie ook www.hulp-

middelenbijdementie.be. Je kunt vaak ook terecht bij de sociale diensten/diensten maatschappelijk werk van je gemeente, OCMW of CAW. Ook de sociale diensten van de ziekenhuizen helpen je verder bij vragen.

CENTRA VOOR GEESTELIJKE GEZONDHEID

De Centra voor Geestelijke Gezondheid (CGG) verlenen professionele hulp aan personen met psychische, psychosociale en psychiatrische problemen. In sommige CGG's biedt men specifieke individuele ondersteuning voor mantelzorgers en begeleiding bij praatgroepen voor mantelzorgers van personen met dementie.

INFOPUNT / INLOOPHUIS DEMENTIE

In sommige gemeenten zijn lokale infopunten of inloophuizen dementie actief. Hier kan je ook nuttige info over dementie verkrijgen.

APOTHEKEN

Ook bij je huisapotheker kan je steeds terecht voor laagdrempelige informatie over dementie. Zij zijn een zeer gemakkelijk aanspreekpunt voor elke burger. Veel apothekers hebben immers ook een bijkomende opleiding genoten over omgaan met dementie.

www.fazodem.politeia.be/
info@vlaamsapothekersnetwerk.be



Ondersteuning mantelzorgers

ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN VZW

De Alzheimer Liga Vlaanderen is een patiëntenvereniging en een vrijwilligersorganisatie. De Liga ziet een Vlaanderen waar mensen bewust omgaan met dementie en gepaste zorg genieten, waar personen met alle vormen met dementie, jongdementie en hun mantelzorgers een rechtmatig, kwaliteitsvol leven te leiden.

De Alzheimer Liga Vlaanderen is een belangrijk en betrouwbaar aanspreekpunt voor personen met alle vormen van dementie, jongdementie, mantelzorgers, familieleden en -groepen.

Alzheimer Liga Vlaanderen vzw
T 014 43 50 60 / secretariaat@alzheimerliga.be
T 0800 15 225 (Alzheimer infolijn) . Gratis luister- en infolijn (elke werkdag van 9 uur tot 21 uur) : 0800 15 225.
www.alzheimerliga.be | hulpvragen@alzheimerliga.be

VERENIGINGEN VOOR MANTELZORGERS

De verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers willen de mantelzorgers informeren en hun belangen behartigen.

www.mantelzorgers.be

BUDDYWERKING

Mantelzorgers en mensen met jongdementie worden ook ondersteund via een buddywerking (Het Ventiël, Over de Brug, Kómeë, Gewoon Leven, ...).

Meer info op www.jongdementie.info.

DEMENTIE EN NU

Vormingsreeks voor mantelzorgers: informatiesessies en groepsgesprekken verhogen hun draagkracht. Leren kijken naar de eigen mogelijkheden. Elkaar inspireren om passend om te gaan met de zorg voor hun naaste. De reeks bestaat uit 9 tot 10 sessies (avond of middag). De reeks wordt jaarlijks door diverse organisaties aangeboden. Informeer je bij het regionale expertisecentrum dementie, de Alzheimer Liga Vlaanderen, je ziekenfonds, het OCMW of woonzorgcentrum.

Kijk ook op www.dementieennu.info

Aangepaste activiteiten

PRAATCAFÉS DEMENTIE

Een praatcafé dementie is een bijeenkomst voor familieleden van personen met dementie en andere geïnteresseerden. Ook de personen met dementie kunnen aanwezig zijn. Het heeft de gemoedelijkheid van een gewoon café. Muziek en een glas horen er dus bij. Er is telkens een informatief gedeelte waarbij men een bepaald aspect van dementie toelicht. Hierna volgt een gedachtewisseling met het publiek. Op elke samenkomst wordt een ander thema rond dementie besproken. De diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen maken soms ook deel uit van de praatcafés dementie. Deelnemers kunnen zelf ideeën voor nieuwe thema's aanreiken.

www.dementie.be (trefwoord praatcafé)

CONTACTKOREN

Sommige woonzorgcentra nodigen mensen uit de buurt uit om samen met de bewoners te zingen en daarna een kop koffie te drinken. Er zijn ook een aantal dergelijke initiatieven specifiek voor mensen die nog thuis wonen.

www.zingenmetdementie.be



VAKANTIES VOOR MENSEN MET DEMENTIE

Ga je nog graag op vakantie? Raadpleeg je ziekenfonds voor hun vakantieformules. Zo zijn er vrijwilligers die gedurende een vakantieperiode de zorg voor een persoon met dementie opnemen terwijl mantelzorgers een eigen programma kunnen volgen. Er zijn ook vakanties speciaal voor mantelzorgers. Hotel Domein Polderwind in Zuienkerke (tussen Brugge en Blankenberge) biedt, in samenwerking met verschillende andere partners, vakanties aan voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zorggroep Heilig Hart in Kortrijk heeft ook logies voor mensen met dementie en hun mantelzorger en ook Triamant in Velm biedt logies.

Mensen met een chronische ziekte (zoals dementie) kunnen met een voorschrift van de arts op zorgverblijf gaan. Er is een tussenkomst van het ziekenfonds voor de persoon met dementie en vaak ook voor de gezonde begeleider.

INITIATIEVEN VOOR MENSEN MET DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

Op www.jongdementie.info vind je alle informatie die je zoekt. Alle initiatieven voor mensen met jongdementie staan er op de kaart.

Zorg aan huis

DIENSTEN GEZINSZORG EN AANVULLENDE DIENSTEN (AUTONOME OF OCMW DIENSTEN)

Gezinszorg is het hulp- en dienstverleningsaanbod dat bestaat uit persoonsverzorging, huishoudelijke hulp en psychosociale ondersteuning. Zij bieden ondersteuning aan onder meer personen met dementie en hun mantelzorgers, zodat zij langer in hun vertrouwde leefomgeving kunnen blijven. De zorgvraag wordt ingeschat door een verantwoordelijke van de dienst gezinszorg. Het tarief wordt aangepast aan je (inkomens)situatie. De meeste diensten bieden ook poetshulp via dienstencheques aan. Zij hebben ook referentiepersonen dementie en dementiekundige zorgverleners in hun werking opgenomen.

www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/



THUISVERPLEGING

Thuisverpleegkundigen komen op voorschrift van de (huis)arts. Een thuisverpleegkundige verleent hygiënische zorgen, geeft inspuitingen, verzorgt wonden en houdt toezicht op de inname van medicatie.

Je kiest als zorgvrager of een zelfstandige of een georganiseerde dienst of OCMW je verzorgt. Thuisverpleging wordt automatisch betaald door het RI-ZIV. Medicatie en verzorgingsmiddelen moet je wel zelf betalen.

www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/

OPPASDIENSTEN

Erkende oppasdiensten bestaan meestal uit vrijwilligers. Zorgbehoevende personen die oppas of assistentie nodig hebben, kunnen hierop een beroep doen. Zij houden een oogje in het zeil wanneer de mantelzorger afwezig is, houden de persoon met dementie gezelschap, nemen zeer eenvoudige zorgtaken over zoals eten geven, helpen bij het naar het toilet gaan, in en uit de zetel helpen... Huishoudelijke taken en/of verpleegkundige zorgen, behoren niet tot hun takenpakket. Je betaalt een beperkte oppasvergoeding.

www.zorg-en-gezondheid.be/thuiszorg/

NACHTZORG

Nachtelijke onrust is erg belastend in de thuiszorg. Op verschillende plaatsen in Vlaanderen kan je beroep doen op deze dienstverlening, specifiek voor mensen met dementie, personen die in een palliatieve situatie zijn of een andere aandoening hebben die nachtelijke zorgen vereist.

Verzorgenden en/of vrijwilligers verlenen nachtzorg bij de zorgbehoevende thuis of in een woonzorgcentrum. De hulpverlening wordt in principe uitgevoerd tussen 22 en 7 uur. De zorgbehoevende en zijn/haar omgeving krijgen ondersteuning. Nachtzorg werkt ook in het weekend en op zon- en feestdagen. De meeste ziekenfondsen geven een behoorlijke tussenkomst. Vraag hen naar de mogelijkheden.

Hulpmiddelen

Bij hulpmiddelenwinkels kun je terecht voor medisch- technische hulpmiddelen die de zorg makkelijker maken. Ze beschikken over een uitgebreid gamma aan hulpmiddelen die je kunt huren of kopen. Je krijgt op een professionele manier informatie over de nieuwste trends op het gebied van thuiszorg en nuttige tips. De materialen kunnen bovendien aan huis geleverd worden. Een ergotherapeut leert je (aan huis) de hulpmiddelen correct te gebruiken.

Meer informatie vind je bij je mutualiteit of apotheek/mediotheek.

Er zijn ook zelfstandige ergotherapeuten, die kan je zoeken via www.ergotherapie.be/NL/zoek-ergotherapeut.

Zie ook www.hulpmiddelenbijdementie.be waarin je een uitgebreid overzicht hebt van hulpmiddelen. Deze website wordt actueel gehouden. Vind je een hulpmiddel niet terug? Laat het ons weten op info@dementie.be en we bekijken je vraag.

Palliatieve zorg

De palliatieve netwerken willen een optimale zorg garanderen in de laatste levensfase, al is palliatieve zorg ruimer dan alleen het levenseinde.

Pijnbestrijding is een belangrijke pijler van de palliatieve zorg, naast psychologische zorg en aandacht voor het sociaal aspect. Per zorgregio vind je een palliatief netwerk. Dankzij de inzet van de palliatieve netwerken is het mogelijk om de palliatieve zorg ook thuis te organiseren dankzij palliatieve thuiszorgequipes. Er zijn ook palliatieve eenheden, verbonden aan een ziekenhuis en referenten palliatieve zorg in de woonzorgcentra.

www.palliatief.be

Levensendezorg

Alle vermelde diensten zijn uiteindelijk ook betrokken in de zorg rond het levenseinde. Wie meer informatie zoekt over levenseinde en euthanasie, vindt dit onder andere via www.leif.be. Ook de ziekenfondsen beschikken over een overzichtelijke folder met alle documenten over het levenseinde (vertrouwenspersoon, orgaandonatie, wilsverklaring euthanasie, negatieve wilsverklaring, palliatieve sedatie ...). Je huisarts kan je een keuze helpen maken tussen de verschillende mogelijkheden.

Zorgvolmacht

Een zorgvolmacht is een volmacht die een bekwame persoon (lastgever) verleent aan een andere persoon (lasthebber) om, met het oog op een latere periode van handelingsonbekwaamheid, die persoon toe te laten welbepaalde handelingen te stellen met betrekking tot zijn vermogen. Dergelijke zorgvolmacht kan later zeker zijn nut bewijzen en je kan je verlangen rond de verdeling van je nalatenschap ook duidelijk omschrijven.

www.notaris.be/erven-schenken/brochures

Opvang buitenshuis

DAGVERZORGINGSCENTRUM OF DAGVERZORGING

Een dagverzorgingscentrum is verbonden aan een woonzorgcentrum of aan een dienst voor gezinszorg en biedt overdag opvang en verzorging aan mensen met dementie. Het centrum zorgt ook voor warme maaltijden en organiseert activatie-, revalidatie- en ontspanningsactiviteiten. In het dagverzorgingscentrum, georganiseerd vanuit een dienst voor gezinszorg, staan er activiteiten als koken, een gezellige babbel, krant lezen, kaarten, boodschappen doen, in de tuin genieten, ... op het programma. De verzorgenden kunnen ook helpen met een ontspannend bad, een haarverzorging of een hand- of voetmassage. Mensen kiezen zelf wanneer en hoe vaak ze naar deze ondersteuningsvorm komen. Er

is ook dagverzorging voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Een dagverzorgingscentrum verzorgt ook het vervoer van de bezoekers. Vraag tussenkomst aan je ziekenfonds.

Meer informatie vind je bij je OCMW, ziekenfonds of een dienst voor gezinszorg.

CENTRUM VOOR KORTVERBLIJF

Een centrum voor kortverblijf (CVK) biedt tijdelijk verzorging en opvang aan ouderen. Je verblijft er dag en nacht of alleen 's nachts voor een periode van maximaal 60 opeenvolgende dagen en maximaal 90 dagen per jaar. Kortverblijven zijn verbonden aan een woonzorgcentrum. De dienstverlening is grotendeels dezelfde als in een woonzorgcentrum. Tijdig reserveren is nodig, zeker voor de vakantieperiodes. Vraag tussenkomst aan je ziekenfonds.

www.zorg-en-gezondheid.be/centra-voor-kortverblijf

GASTOPVANG

Gastopvang is een vorm van dagopvang in een gastgezin of in een zorgboerderij.

Je gaat op bezoek in een huiselijke omgeving waar de gastvrouw of gastheer je met persoonlijke aandacht ontvangt. Je kiest zelf hoe vaak je op bezoek gaat. Het gastgezin zorgt voor aangepaste activiteiten binnen of buitenshuis. Op een zorgboerderij leef en werk je mee op het ritme van het land- of tuinbouwgezin. Je draagt mee zorg voor de dieren en planten, of helpt met andere activiteiten.

Ferm | Thuiszorg
T 0800 112 05
www.samenferm.be

RESIDENTIËLE OUDERENZORG

Een woonzorgcentrum werd vroeger 'rusthuis' genoemd. Een woonzorgcentrum biedt permanente opvang, verzorging en verpleging aan zorgbehoevende ouderen, bijvoorbeeld personen met dementie. Naast een eigen leefruimte zijn er ook gemeenschappelijke ruimtes waar de bewoners elkaar kunnen ontmoeten en kunnen deelnemen aan de activiteiten.

www.zorg-en-gezondheid.be/Zorgaanbod/residentiele-ouderenzorg/

Literatuur en informatief materiaal

In je openbare bibliotheek vind je informatie over dementie. Informatieve boeken vind je met trefwoord 'dementie' of met het logo



Ziekten - kwalen ; Alzheimer - Dementie
Verhalende boeken vind je met themawoord 'dementie'.

zoeken.bibliotheek.be

Ook zijn al heel wat bibliotheken in Vlaanderen in het bezit van een EHBD koffer of rugzak die je kan ontlenen. EHBD staat voor Eerste Hulp Bij Dementie. De koffer, rugzak of trolley is gevuld met zorgvuldig geselecteerde materialen over dementie.

Hij is ontworpen om iedereen die van ver of dichtbij te maken krijgt met dementie, te begeleiden in de eerste zoektocht naar informatie over dementie.

Deze EHBD-koffer of rugzak bevat een tiental voorwerpen, maar telt slechts als één ontlening en kan doorgaans gedurende de normale uitleentermijn ontleend worden.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen bundelt ook informatie rond dementie en stelt die beschikbaar via enkele documentatiecentra. Uitleeninformatie en catalogus zijn te vinden op: www.dementie.be/documentatiecentrum/.

Lees- en informatietips zijn te vinden op: www.dementie.be/documentatie/lees-en-informatietips

Portaalwebsite dementie: www.dementie.vlaanderen

Onderstaande publicaties kan je raadplegen op: www.brochuredementie.politeia.be



OPROEP TOT ACTIE **Samen voor een dementievriendelijk Vlaanderen** DOEBOEK dementievriendelijke gemeenten



Dementie...

Een praktische houvast na de diagnose

Als de diagnose dementie valt, heeft dit op verschillende vlakken een impact op het leven van de persoon met dementie als zijn naaste. Heel wat emoties en vragen komen op je af. Het is goed om geleidelijk samen zowel voor nabije toekomst als voor later. Het kan gebeuren dat je het overzicht kwijtraakt en twijfelt of je iets over het hoofd gezien hebt. Hieronder vermelden we de belangrijkste en meest voorkomende zaken. Doe dit op je eigen tempo, niet alles hoeft onmiddellijk aangepakt te worden. Compleet is dit document niet. Dat kan ook niet, want elk mens is anders en heeft specifieke behoeften. Bovendien is dementie een ziekte die zich op verschillende manieren uit en dus een individuele aanpak vraagt. Dit document richt zich zowel naar personen met beginnende dementie als naar hun sleutelfiguren.

De volgende zaken kun je aanpakken:

Informeer je over de ziekte:

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende ziektes. Het is belangrijk dat je weet welk type dementie (Ziekte van Alzheimer, Frontotemporale Dementie, Lewy Body dementie...) je vastgesteld. Elk type heeft zijn kenmerken en vraagt soms een andere aanpak. Je vindt informatie over dementie in je plaatselijke bibliotheek, op www.communitiedementie.be of www.vlaamsevereniging.be.

Een persoonlijk gesprek kan verhelderend werken, dit is mogelijk bij de maatschappelijk werker van het ziekenfonds, je huisarts en je regionaal Expertisecentrum (www.dementie.be).

Logerencontacten zijn mogelijk in familiegroepen van de Alzheimerliga (www.alzheimerliga.be), tijdens een praktische dementie, dementie en nu! De Aanket- en Infolijn van de Alzheimer Liga Vlaanderen (0800/ 15 255) biedt

Mantelzorgvereniging vzw Liever Thuis LM

Heel wat mensen zorgen voor iemand in hun naaste omgeving die vanwege ouderdom, een ziekte of een lichamelijke, psychische of mentale handicap hulpbehoevend is. We noemen hen 'mantelzorgers'. Zorg je voor iemand die je dierbaar is? Dan is de kans groot dat je een mantelzorger bent.

De vzw Liever Thuis LM zet zich in voor de ondersteuning van mantelzorgers en zorgbehoevende personen, waaronder personen met dementie.

Bij de vereniging:

- kan je terecht met vragen over mantelzorg;
- kan je gratis brochures en folders aanvragen;
- ontvang je viermaal per jaar het ledenblad 'Liever Thuis';
- word je uitgenodigd voor interessante infosessies.

Daarnaast komt de vzw Liever Thuis LM op voor de belangen van mantelzorgers en zorgbehoevende personen. De vereniging ijvert bij de overheid voor een goed uitgebouwde dienstverlening en vergadert regelmatig met verschillende organisaties uit de zorgsector.

vzw Liever Thuis LM
Livornostraat 25, 1050 Brussel
T 02 542 87 09
lieverthuis@lm.be
www.lieverthuislm.be



Hulpmiddelen bij dementie

Je kunt bij de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds terecht voor heel wat zaken: het aanvragen van tegemoetkomingen, het invullen van documenten voor het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), ... maar ook voor ergotherapeutisch begeleiding bijvoorbeeld in geval van dementie. Rond dit laatste hebben de diensten maatschappelijk werk een project afgerond, in samenwerking met de Expertisecentra Dementie en Hogeschool Zuyd. Het project omvatte ook een digitaal luik, namelijk de website www.hulpmiddelenbijdementie.be. Dit is een erg toegankelijke website waarop je heel wat informatie terugvindt over nuttige hulpmiddelen wanneer jijzelf aan dementie lijdt of je partner, je ouder of iemand anders uit je omgeving de ziekte heeft. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen hulpmiddelen voor thuis en hulpmiddelen voor onderweg. Daarnaast vind je op de website ook heel wat nuttig advies.

Beschik je niet over internet en zit je met vragen? Neem dan telefonisch contact op met een ergotherapeut(e) van de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds:

- LM Plus: T 0800 17 417;
- LM MUTPLUS.be:
 - voor het arrondissement Leuven Tienen: T 016 82 27 10;
 - voor het arrondissement Halle - Vilvoorde: T 02 356 85 88;
 - voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest: T 02 209 49 75;
- LM Oost-Vlaanderen: T 09 235 72 85;
- een ander ziekenfonds: zoek in de Gouden Gids op 'mutualiteiten'.

Psycho-educatie 'Dementie en nu'

'Dementie en nu' richt zich naar de mantelzorger die thuis of daarbuiten voor iemand met dementie zorgt. Om de zorg voor de persoon met dementie vol te houden, helpt het om:

- meer te weten over dementie, de impact ervan, hoe ermee omgaan en mogelijke ondersteuning;
- beter te kunnen omgaan met je eigen gevoelens, gedachten en zorgbelasting;
- mensen te ontmoeten die je steunen en begrijpen.

In de bijeenkomsten van 'Dementie en nu' worden inzichten, kennis en vaardigheden meegegeven en is er ruimte voor reflectie met deelgenoten over de behandelde onderwerpen. De bijeenkomsten worden gegeven voor een vaste groep van 8 à 15 mantelzorgers van een persoon met (jong)dementie.

Deelname kan je helpen beter het hoofd te bieden aan de soms uitdagende zorgsituatie.

'Dementie en nu' is een psycho-educatiepakket, ontwikkeld op initiatief van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw, en wordt georganiseerd sinds 2014.

Onze mantelzorgvereniging 'Liever Thuis LM' geeft een tussenkomst van 50 % aan LM-leden. Wil je in aanmerking komen voor deze tussenkomst? Bezorg dan het inschrijvingsbewijs en het bewijs van betaling aan het lokaal LM-kantoor. Het kantoor zal deze documenten overmaken aan de vzw Liever Thuis LM, die het vermelde bedrag op je bankrekening zal storten.



De dienst maatschappelijk werk

De Dienst Maatschappelijk Werk is gratis en voor iedereen toegankelijk.

Onze hulp- en dienstverlening richt zich specifiek naar personen met een verminderde zelfredzaamheid ten gevolge van ziekte, handicap, ouderdom of sociale kwetsbaarheid, en hun mantelzorgers.

Informatie, advies en ondersteuning in de thuiszorg

Heb je vragen over je ziekte, handicap of verminderde zelfredzaamheid? Wil je zo lang mogelijk thuis blijven wonen? Neem dan contact op met onze Dienst Maatschappelijk Werk.

Begeleiding

Een handicap of een ziekte kan je leven grondig veranderen. Het vraagt energie en tijd om dit een plaats te geven. Onze maatschappelijk werkers kunnen je helpen bij het opstellen van een hulpverleningsplan, steeds rekening houdend met jouw wensen en mogelijkheden.

Waarvoor kan je ook bij ons terecht?

- Informatie en advies over:
 - Financiële en sociale tegemoetkomingen (integratietegemoetkoming en inkomensvervangende tegemoetkoming, de verschillende zorgbudgetten binnen de Vlaamse sociale bescherming, financiële steun bij kanker, ...)
 - De erkenning van je handicap (parkeerkaart, en andere sociale voordelen, ...)
 - Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en Integrale Jeugdhulp
 - Hulpmiddelen (vb. rolwagen, personenalarmsysteem)
 - Woningaanpassing
 -
- Onderzoek zorgbehoefte
- Vroegtijdige zorgplanning en bespreking van noden op lange termijn
- Ergotherapeutische begeleiding in de thuissituatie
- Dementiekundige dienstverlening
- ...

Indien we niet de gepaste hulpverlening kunnen bieden, verwijzen we jou door naar de juiste hulp.



Hoe kan je ons bereiken?

Je kan ons op verschillende manieren bereiken:

- Op afspraak in je plaatselijk kantoor
- Op huisbezoek
- Telefonisch en via mail (zie contactgegevens)

Dienst maatschappelijk werk LM Plus

Kalkoven 22, 1730 Asse
Lange Nieuwstraat 109, 2000 Antwerpen
Revillpark 1, 8000 Brugge
Geraetsstraat 20, 3500 Hasselt
T 0800 17 417 | dmw@lmplus.be

Dienst maatschappelijk werk LM MUTPLUS.be

Koninginneplein 51-52, 1030 Brussel
T 02 209 49 74 | socia@mutplus.be

Dienst maatschappelijk werk LM Oost-Vlaanderen

Brabantdam 109, 9000 Gent
T 09 235 72 85 | dmw.ov@lm.be



Extra materiaal:
www.brochuredementie.politeia.be



politeia