

Omgaan met dementie



Hoofdzetel:
Lenniksebaan 788A, 1070 Brussel - België (RPR Brussel)
www.mloz.be - Ondernemingsnummer: 411.766.483

Verantwoordelijke uitgever: Xavier Brenez

Foto's: Reporters & Isopix

layout@mloz.be

www.mloz.be

Met dank aan Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
voor de nalezing en suggesties bij deze brochure.



Omgaan met dementie

‘Opa herkent me niet meer’, ‘moeder staart de hele tijd voor zich uit’, ‘ik verzorg mijn eigen zus als een kind’. Voor naasten van mensen met dementie zijn deze situaties vaak pijnlijk herkenbaar.

Door de toenemende vergrijzing is dementie steeds meer aanwezig in onze maatschappij. Toch blijft het zowel voor de betrokkenen als voor de naasten vaak een taboe. Dementie is nochtans niets om je voor te schamen. Tal van personen komen er mee in aanraking, rechtstreeks of onrechtstreeks.

Deze brochure wil naasten van personen met dementie een beter begrip van de aandoening geven. Ze gaat dieper in op de symptomen en de verschillende vormen ervan, maar verliest ook het zorgaspect niet uit het oog. Hoe ga je om met een naaste met dementie? Welke fases kent het ziekteverloop? Hoe behoud je ruimte voor jezelf en vermijd je dat de verzorging te belastend wordt? Het zijn maar enkele van de vragen waarop je in deze brochure een antwoord vindt.



Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende neurodegeneratieve aandoeningen. Dit zijn ziektes waarbij hersencellen langzaam afsterven. Dementie is een syndroom, d.w.z. een verzameling van symptomen die verschillende oorzaken kunnen hebben.

Bij dementie is er altijd sprake van:

- een geleidelijke, maar onomkeerbare aftakeling van het geheugen
- verlies van een aantal cognitieve en/of motorische vaardigheden (taalvermogen, fysieke en geestelijke capaciteiten)
- niet meer op een normale manier kunnen functioneren in een sociale context

In gevorderde fases gaat dementie gepaard met een verlies van zelfstandigheid, waardoor een normaal leven onmogelijk wordt.

DEMENTIE IN BELGIË

Ongeveer 202.000 Belgen hebben dementie. De kans dat iemand met de ziekte geconfronteerd wordt, is 1 op de 5. Onder de leeftijd van 65 jaar komt dementie minder vaak voor (jongdementie), maar de impact op de persoon en zijn omgeving is des te groter.

IS DEMENTIE ERFELIJK?

Onderzoek toont aan dat bij een heel klein percentage van de mensen met dementie sprake is van erfelijkheid. Heeft iemand de ziekte, dan betekent dat dus niet automatisch dat zijn of haar familieleden een verhoogde kans op dementie hebben. Pas wanneer meerdere familieleden dezelfde vorm van dementie hebben en deze zich op relatief jonge leeftijd openbaart, is de kans reëel dat er erfelijke factoren in het spel zijn. In dat geval is het raadzaam om in overleg met de huisarts na te gaan of een erfelijkheidsonderzoek nodig is.

DEMENTIE IS ONOMKEERBAAR

Tot op de dag van vandaag bestaat er geen geneesmiddel om de ziekte van Alzheimer of andere vormen van dementie te stoppen. Wel bestaan er geneesmiddelen die het demen-tieproces kunnen afremmen. Je huisarts kan je hier meer over vertellen.

VERGEETACHTIGHEID = DEMENTIE?

Met ouder worden gaat alles moeizamer. Dat geldt ook voor onze hersenactiviteit. Even de naam van een kleinkind vergeten of concentratieproblemen hebben, zijn echter nog geen tekenen van dementie.

Ouderdomsvergeetachtigheid en dementie zijn twee totaal andere verschijnselen.

We zetten even de belangrijkste verschillen op een rijtje.

- Voor ouderen is ouderdomsvergeetachtigheid heel normaal, terwijl dementie 'slechts' 5 tot 7% van de 65-plussers treft.
- Personen met ouderdomsvergeetachtigheid vergeten makkelijk details. Bij dementie verdwijnen hele gebeurtenissen uit het geheugen.
- Met ouderdomsvergeetachtigheid kan men nog nieuwe vaardigheden aanleren, ook al gaat het iets moeizamer. Personen met dementie kunnen dat niet meer.
- Iemand met ouderdomsvergeetachtigheid is zich vaak bewust van zijn vergeetachtigheid. Personen met dementie hebben geen besef van hun toestand. Vaak is het de partner of een andere naaste die het probleem opmerkt.
- Vergeetachtige ouderen kunnen best nog zelfstandig leven. Personen met ernstige dementie kunnen dat niet meer. Ze vergeten hoe ze dagdagelijkse activiteiten uitoefenen en verliezen op termijn hun zelfredzaamheid.

Twijfel je over de ernst van de situatie? Neem dan contact op met je huisarts. Die kan al veel afleiden uit een eenvoudig gesprek. Oordeelt hij dat verder onderzoek nodig is? Dan zal hij je doorverwijzen naar een specialist.

Oorzaken en vormen van dementie

Dementie heeft geen specifieke oorzaak, wat eigen is aan een syndroom. De verschillende vormen van dementie hebben met elkaar gemeen dat zenuwcellen in de hersenen (neuronen) geleidelijk aan afsterven. Waarom dat gebeurt en wat precies aan de basis van dit proces ligt, is nog niet bekend. Wel is zeker dat de kans op dementie stijgt met de leeftijd.

ZIEKTE VAN ALZHEIMER

De ziekte van Alzheimer (ook wel ouderdomsdementie genoemd) is de meest voorkomende vorm van dementie. Ze komt voor bij 70% van de personen met dementie. Alzheimer tast de werking van de hersenen aan doordat er in het hersenweefsel abnormale opeenhopingen van een eiwitachtige stof (plaques) of kluwens van draadvormige eiwitten (neurofibrillaire tangles) opduiken. Deze tasten langzaam maar zeker het hersenweefsel aan, waardoor er minuscule kleine holtes in ontstaan. Die holtes verstoren de informatieoverdracht tussen de zenuwcellen.

VASCULAIRE DEMENTIE

Vasculaire dementie of multi-infarctdementie is een andere, vaak voorkomende vorm van dementie. Tussen de 20 en 30% van de mensen met dementie lijdt aan deze vorm van de ziekte, wat het de tweede meest voorkomende vorm van dementie maakt.

De oorzaak is een verstoorde bloeddoorstroming van de hersenen, met verschillende kleine beroertes in het hersenweefsel tot gevolg. De ziekte kent een trapsgewijze achteruitgang.

LEWY-BODY DEMENTIE

Deze vorm van dementie wordt veroorzaakt door de aanwezigheid van 'Lewy bodies' of Lewy-lichaampjes (eiwitafzettingen) in het hersenweefsel. Net zoals bij Alzheimer verstoren deze de werking van de hersenen. Lewy-body-dementie is de derde meest voorkomende vorm van dementie. Ze komt voor bij ongeveer 20% van de personen met dementie.

ANDERE VORMEN VAN DEMENTIE

Daarnaast bestaan er nog vele andere vormen van dementie: o.a. frontaalkwabdementie (FTD), dementie door de ziekte van Parkinson, dementie door de ziekte van Huntington, alcoholgerelateerde dementie (syndroom van Korsakov) en aids-gerelateerde dementie.

Een in het oog springende groep zijn mensen die op jonge leeftijd dementie krijgen. Over het algemeen doen zich bij mensen met jongdementie dezelfde veranderingen in de hersenen voor als bij oudere personen. Toch manifesteert de ziekte zich vaak op een andere manier en is het verloop meestal sneller.

Mensen met jongdementie hebben ook nog eens specifieke praktische problemen: er zijn jonge kinderen, ze hebben een bloeiend sociaal leven, financiële engagements, enz.

waardoor de diagnose niet altijd snel en eenvoudig wordt gesteld. Dat maakt jongdementie voor de omgeving vaak nog zwaarder dan dementie op oudere leeftijd.

Ze kampen ook vaker met gedragsproblemen,

Enkele tips om de kans op dementie te verlagen

Hoe ouder, hoe groter de kans op dementie. Maar met gezonde leefgewoontes kan je die kans aanzienlijk doen dalen. Enkele tips...

- **Blijf in beweging**

Een gezonde geest in een gezond lichaam, het geldt des te meer voor ouderen. Lichaamsbeweging stimuleert niet alleen de spieren, maar ook de hersenen. Wandelen is bv. ideaal: je haalt een frisse neus en doet verschillende indrukken op.

- **Hou je brein fit**

Onderzoek toont aan dat geestelijk actieve ouderen minder kans maken op dementie. Hoe langer actief, hoe meer mogelijkheden om terug te vallen op vroeger opgedane kennis. Actief zijn kan op verschillende manieren: deelnemen aan het verenigingsleven, denkpuzzels maken, kruiswoordraadsels oplossen, gezelschapsspelletjes spelen, de krant lezen, ...

- **Eet gezond**

Een dieet van veel vis, kip, noten, fruit en groenten (vooral koolsoorten en bladgroenten), kan de kans op dementie bij ouderen tijdelijk verminderen. Verzadigde vetten uit bijvoorbeeld volle melkproducten of boter, rood vlees en orgaanvlees zijn dan weer te vermijden.

- **Sociale contacten**

Onderhoud je sociale contacten, ze zijn van levensbelang! Maak afspraken met vrienden en kennissen, ga samen op uitstap, wees actief.

- **Rook niet**

Roken leidt niet alleen tot longkanker, maar verhoogt ook het risico op dementie. Niet roken zorgt dus voor een dubbele gezondheidswinst.



Symptomen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor heel wat ziektebeelden, waarbij het ziekteproces zeer sterk verschilt van persoon tot persoon. We kunnen enkele typische kenmerken beschrijven, maar deze komen niet bij elke persoon even sterk tot uiting.

GEHEUGENVERLIES

Dementie tast het geheugen aan. Eerst verdwijnen herinneringen uit het **kortetermijngeheugen**. Nieuwe indrukken en recente gebeurtenissen blijven niet hangen, de persoon stelt altijd dezelfde vragen, begint iets en vergeet dan waarmee hij bezig was, vergeet afspraken, ...

Het **langetermijngeheugen** blijft langer intact. Personen met dementie praten vaak over gebeurtenissen uit het verleden, zoals de kindertijd. Toch verdwijnen ook deze herinneringen stelselmatig.

VERDWIJNEN VAN TIJDS-, RUIMTE-, EN PERSOONSBESEF

Personen met dementie verliezen beetje bij beetje alle **tijdsbesef**. In een eerste fase vergeten ze de dagen. Later verwarren ze de seizoenen, jaren, ...

Ook het **omgevingsbesef** verdwijnt. Iemand met dementie voelt zich vaak ontheemd en verlangt naar een oude vertrouwde omgeving. In het dementeringsproces is er vaak een 'wegloop-fase'. De persoon met dementie gaat voortdurend op zoek naar iets of iemand. Dit is een heel moeilijke periode voor de omgeving.

Met de evolutie van de dementie verdwijnt dit gedrag meestal.

Het meest confronterende voor de omgeving is het verlies van elk **persoonsbesef**. Het niet meer herkennen van naasten en familieleden, en na verloop van tijd zelfs van zichzelf, is een tragische maar in vele gevallen onvermijdelijke etappe in het dementeringsproces.

Toch voelen personen met dementie nog genegenheid voor personen die hen verzorgen of vaak bij hen zijn. Zo kan een persoon met dementie veel blijer lijken met het bezoek van een verzorger die hij elke dag ziet dan van een echtgenoot of een kind. Hoe pijnlijk dat ook is, het zegt niets over de relatie die men voor de ziekte had.

TAAI PROBLEMEN

Ook taalproblemen steken geleidelijk aan de kop op. Iemand met dementie kan het precieze woord voor eenvoudige voorwerpen als een pen of een boek vergeten of verkeerde woordcombinaties maken (bv. 'de zon is nat' of 'een bloem is hard'). In een vergevorderd stadium spreken personen met dementie vaak een onverstaaenbaar taaltje: een combinatie van onsamenhangende woorden, klanken en soms zelfs vreemde talen. Dit verlies van het taalvermogen heet **afasie**.

VERLIES VAN ZELFSTANDIGHEID

Dementeren betekent ook geleidelijk aan alle zelfstandigheid verliezen. **Dagelijkse handelingen** zoals zich aankleden, wassen, koken en eten, ... gaan steeds moeilijker en worden na verloop van tijd onmogelijk. Personen met dementie weten vaak ook niet meer wat aan te vangen met alledaagse gebruiksvoorwerpen zoals bestek, sleutels, een pen, enz. In bepaalde gevallen kan dit zelfs gevaarlijk zijn: een gasvuur dat blijft branden, een lege kookpan op een heet vuur, ...

PERSOONLIJKHEIDSVERANDERINGEN

Dementie kan ook **gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen** teweeg brengen. Zo kan het best dat iemand die vroeger zachtaardig en medelevend was plots agressief en egocentrisch wordt. Mensen met een gevorderde dementie hebben vaak geen besef van hun omgeving en kunnen zich ongeremd gedragen. Soms lijkt het of men terugkeert naar de kindertijd. Ook stemmingswisselingen komen vaak voor. Zo kan iemand met de ziekte van Alzheimer zonder enige aanleiding plots hard beginnen lachen en enkele ogenblikken later zich erg ongelukkig tonen.

LICHAMELIJKE PROBLEMEN

Naast de geestelijke en verstandelijke veranderingen kennen mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer ook een **lichamelijke achteruitgang**. Ze dragen minder zorg voor zichzelf, eten ongezonder, krijgen coördinatieproblemen of hebben last van incontinentie. Toch zijn de meeste lichamelijke problemen met een goede verzorging relatief goed op te vangen.

Dementie, een langzame maar zekere ommekeer

De meeste vormen van dementie kennen een traag, maar constant verloop. Een persoon met dementie gaat niet zienderogen, maar beetje bij beetje achteruit. Het hele proces duurt vaak tussen de vijf en tien jaar.

Geleidelijk aan komen er grotere gaten in het geheugen en verliest een persoon met dementie zijn zelfstandigheid, tot hij na verloop van tijd volledig hulpbehoevend wordt.

Ondanks de gelijkaardige symptomen kent elke vorm van dementie een andere evolutie. Bovendien verschilt het ziekteverloop van persoon tot persoon.

ALZHEIMERDEMENTIE

Alzheimerdementie evolueert doorgaans traag, maar constant. De eerste tekenen van geheugenverlies zijn vrij onschuldig (bv. een naam of een afspraakje vergeten), maar geleidelijk aan wordt het vergeten problematisch. Meestal is de ziekte al een tijdje actief in de hersenen vooraleer de gevolgen uitwendig merkbaar worden.

VASCULAIRE DEMENTIE

Vasculaire dementie gaat in het beginstadium meestal minder gepaard met geheugenverlies. Personen met vasculaire dementie hebben vanaf het begin wel last van stemmingswisselingen en hallucinaties en raken moeilijker uit hun woorden.

LEWY-BODY DEMENTIE

Bij deze vorm van dementie wisselen periodes van verwarring zich af met periodes van helder bewustzijn. Patiënten ervaren soms hallucinaties en hebben af en toe evenwichtsproblemen. Ze kunnen ook plots onhandelbaar worden.

FRONTOTEMPORALE DEMENTIE

Geheugenstoornissen staan bij deze vorm niet altijd op de eerste plaats. Meestal gaat het om problemen met de taal, een gedragswijziging of een verandering van de persoonlijkheid.



Het belang van een tijdige diagnose

Zelfs al zijn er vermoedens, de diagnose van dementie blijft altijd een grote schok, zowel voor de betrokkene zelf als voor de naasten. Het is het begin van een vaak lange periode van aftakeling, verandering, intensieve verzorging en uiteindelijk ook afscheid.

Toch is de diagnose vaak ook een opluchting. Eindelijk is er een reden voor die verwardheid of vergeetachtigheid. Bovendien betekent dementie niet meteen het einde. Iemand met dementie kan vaak nog een aantal jaren kwaliteits- en zinvol leven, mits een goede behandeling en verzorging.

Een tijdige diagnose heeft enkel voordelen:

- een snellere behandeling met medicatie kan de evolutie van de ziekte vertragen en het **levenscomfort** van de persoon met dementie verhogen
- een tijdige diagnose geeft **meer tijd** om beslissingen over de toekomst te nemen, vooraleer de ziekte dat onmogelijk maakt

Het is van groot belang dat hulpverleners, maar ook de familie, oog hebben voor tekenen die mogelijk kunnen wijzen op dementie. Bij het minste vermoeden raadpleeg je best al een huisarts.



Hoe ga je als naaste om met dementie?

Omgaan met een vriend, partner of familielid met dementie is bijzonder moeilijk. Het is hard en confronterend om iemand waarmee je jaren een intieme band had plots te zien achteruitgaan tot een persoon die jou niet meer herkent.

Hoewel dementie onvermijdelijk gepaard gaat met verlies, kan het contact met een persoon met dementie ook verrijkend zijn. Soms is het een kans om opnieuw dichter naar iemand toe te groeien. Doordat contacten eenvoudiger worden, zijn ze vaak ook emotioneler en authentieker. Een persoon met dementie blijft in de eerste plaats iemand met mogelijkheden, maar tegelijk zijn er een aantal beperkingen.

Toch bestaan er nog heel veel manieren om een zin- en liefdevol contact te onderhouden.

Er bestaat geen handboek 'Hoe omgaan met dementie?'. Als er één leidraad is, dan wel deze: **behandel iemand met dementie als een volwaardig persoon**. Spreek hem nooit aan als een kind, probeer hem steeds te betrekken in een gesprek en negeer hem niet. Vereenzelvig een persoon met dementie niet met de aandoening en vergeet vooral niet wie iemand daarvoor was.

Hiernaast vind je enkele concrete situaties en hoe je erop kan inspelen.

'We verzorgen moeder bij haar thuis. Toch vraagt ze voortdurend om naar huis te gaan.'

Personen met dementie verliezen na verloop van tijd alle ruimtebesef. Ze slagen er niet in om aan een nieuwe omgeving te wennen of plaatsen waar ze jaren doorbrachten kunnen plots vreemd aanvoelen. Zoals iedereen hebben ook personen met dementie nood aan houvast. Als moeder voortdurend vraagt om naar huis te gaan, betekent dit dat ze op zoek wil gaan naar een vertrouwde plaats en behoefte heeft aan ankerpunten in haar geheugen. Het heeft geen zin om daar tegenin te gaan. Ga dus niet in discussie, maar probeer 'geruisloos' te corrigeren wat 'fout' was, met respect voor de persoon met dementie. Dat kan bijvoorbeeld door te zeggen dat ze wellicht graag thuis is of door te vragen hoe het vroeger thuis was.

'Vader wordt tegenwoordig om het minste agressief. Vroeger was hij zo'n zachte man.'

Personen met dementie kunnen verbaal en fysiek agressief uit de hoek komen. Zonder aanwijsbare reden zijn ze plots slecht gehumeurd of zeggen ze kwetsende dingen. Voel je in dergelijke gevallen nooit persoonlijk aangevallen.

Tracht de kwetsende reacties van je af te zetten en te begrijpen waarom iemand gefrustreerd of opgewonden is. Personen met dementie zijn zich vaak niet bewust van hun gedrag en hoe dit op anderen overkomt.

Bovendien is agressie in vele gevallen een reactie van onmacht op wat men als een inbreuk op de persoonlijke integriteit ervaart (het feit van verzorgd te moeten worden, zich niet begrepen voelen, ...). Ga zeker nooit in op wat je zelf als een provocatie ervaart. Anders dreigt de situatie uit de hand te lopen.

'Moeder fantaseert over van alles en nog wat.'

Iemand met dementie ervaart zijn omgeving en gebeurtenissen meestal op een heel irreële manier en leeft als het ware in een eigen wereld. Hij fantaseert over gebeurtenissen en beweert dingen die geen steek houden.

Vaak vormt een reële gebeurtenis een aanknooppunt met een herinnering en verzint hij daar andere dingen bij. Het heeft weinig zin om iemand met dementie hierop te wijzen, want dat maakt de verwarring enkel groter.

Je gaat best even mee in het verhaal door vragen te stellen. De humor van de situatie inzien, als je daartoe in staat bent, kan verlichtend werken.



Dementie en thuisverzorging

Hoewel de herinneringen geleidelijk aan vervagen, voelt een persoon met dementie zich toch het meest op zijn gemak in zijn eigen omgeving.

Thuisverzorging biedt daarom altijd een meerwaarde en laat de persoon met dementie toe om nog zo lang mogelijk een normaal leven te leiden.

65% van alle personen met dementie verblijft thuis en wordt daar ook verzorgd. Meestal neemt de partner of een van de volwassen kinderen de mantelzorg op zich.

Een mantelzorg is iemand uit de naaste omgeving van de hulpbehoevende die hem vrijwillig verzorgt.

ENKELE TIPS VOOR THUISVERZORGING

- **Betrek een persoon met dementie zoveel mogelijk in de beslissingen over de verzorging.**

Laat iemand zelf beslissen welke jurk ze die dag wil dragen of wat er op het menu komt. Ook al duurt het iets langer, laat een persoon zich zo veel mogelijk zelf aankleden of wassen. Zo blijven personen met dementie langer actief en zelfstandig, wat goed is voor hun eigenwaarde.

- **Geduld is een mooie deugd.**

De verzorging van iemand met dementie is vaak een hele beproeving. Gevoelens als frustratie en machteloosheid zijn onvermijdelijk. Weet echter dat de persoon met dementie geen zaken doelbewust zegt of doet om te kwetsen. Geduldig zijn zorgt voor een serene sfeer. Mensen met dementie zijn uiterst gevoelig voor sfeer en lichaamstaal. Een boze of kordate reactie kan hen overstuur maken en in de war brengen, wat de situatie enkel bemoeilijkt. Soms is het beter even de plaats te verlaten als de spanning te hoog oploopt.

- **Moedig de persoon aan om actief te blijven.**

Hoe langer iemand actief blijft, hoe beter. Tracht iemand met dementie zo weinig mogelijk uit handen te nemen, ook al gaat het misschien allemaal niet zo vlot meer.

- **Gebruik eenvoudige taal en geef slechts één boodschap tegelijk.**

Vermijd lange zinnen of moeilijke woorden wanneer je met een persoon met dementie praat. Te veel informatie werkt enkel verwarrend. Gebruik ook zoveel mogelijk non-verbale signalen. Gebruik bijvoorbeeld je handen om iets uit te leggen of demonstreer dingen.

- **Tracht de verzorging te structureren.**

Personen met dementie hebben behoefte aan structuur. Te veel variatie kan in bepaalde gevallen leiden tot frustratie. Doordat hun mentale ankerpunten verdwijnen, zoeken personen met dementie zoveel mogelijk houvast in kleine (materiële) dingen. Tracht de verzorging daarom volgens een vaste dagindeling te organiseren en gebruik vaste plaatsen om dierbare spullen op te bergen. Ga bijvoorbeeld op hetzelfde uur wandelen op een vaste plaats.

Toch is het niet uitgesloten om met iemand met dementie nog op vakantie te gaan. Veel hangt af van de mogelijkheden die de persoon nog heeft.

Mantelzorg, hoe pak je het aan?

Als mantelzorger voor een persoon met dementie zorgen, is geen eenvoudige opdracht. De verzorging kan zeer intensief en tijdrovend zijn. Bovendien ervaar je niet altijd een rechtstreekse appreciatie.

Wees er op voorbereid dat je sociale, professionele of privéleven eronder te lijden heeft. Overweeg dus zorgvuldig de pro's en contra's voor je beslist om als mantelzorger voor een naaste met dementie te zorgen.

Verlies jezelf nooit uit het oog. Voel je dat de verzorging emotioneel te belastend wordt? Grijp dan in voor je er zelf onderdoor gaat. Noch jij, noch de persoon die je verzorgt, is gebaat bij een vroegtijdige burn-out.

Onderstaande tips kunnen de verzorging iets minder belastend maken.

- Wees niet bang om jezelf een beetje te ontzien. De verzorging is vaak langdurig en is op zich al belastend genoeg. **Luister goed naar jezelf** en aarzel niet om een stap terug te zetten wanneer je voelt dat het te veel wordt.
- Om hulp vragen is geen schande. Probeer zoveel mogelijk **andere familieleden in te schakelen**. Zo verdeel je niet alleen de last op verschillende schouders, maar blijft de hele familie nauw bij de persoon met dementie betrokken. Je maakt best duidelijke afspraken over wie wat wanneer doet.
- Ook al voelt het vaak zo, als mantelzorger ben je niet alleen. Het kan verlichtend zijn om even van gedachten te wisselen met andere mantelzorgers. Hiervoor bestaan speciale initiatieven en organisaties (zie p. 17).
- **Blijf tijd besteden aan je eigen interesses**. Op die manier houd je het langer vol en vermijd je het zwarte gat wanneer de naaste met dementie er niet meer is. Dit betekent dat je voor jezelf concrete vrije momenten inplant en dat je op die momenten de verzorging aan anderen overlaat.
- **Bespreek met de familie ook de financiële aspecten** van de verzorging. Duidelijke afspraken kunnen op latere momenten grote problemen voorkomen.
- Gaat het echt niet meer? Wil je er even tussenuit of kan je de verzorging niet meer alleen aan? Aarzel dan niet om een beroep te doen op **externe hulpverleners**. Er bestaan verschillende formules: van dagverzorgingscentra over nachtzorg tot hulpverleners die bij de persoon met dementie thuis komen (zie p. 17).

Hulp van buitenaf

Als mantelzorgers sta je er nooit alleen voor. Je kan een beroep doen op een waaier aan mogelijkheden.

Gezinszorg

Een verzorger van een dienst gezinszorg kan je helpen bij een aantal huishoudelijke taken (koken, wassen en strijken, boodschappen doen, ...), maar ook bij de dagelijkse lichaamsverzorging. Het gaat hier niet over verpleegkundige handelingen. De verzorger kan in samenspraak verschillende keren per week langs komen. De kostprijs wordt berekend in functie van het inkomen. Meestal bieden deze diensten ook een poetsdienst of een oppasdienst aan.

Thuisverpleegkunde

Een thuisverpleegkundige komt aan huis voor verpleegkundige taken: lichaamsverzorging, wondverzorging, insputtingen, toezicht op medicatie, ... De frequentie van de bezoeken hangt af van de afhankelijkheidsgraad van de persoon met dementie.

Baluchon

Deze thuiszorgdienst zorgt ervoor dat je in alle rust een adempauze kan inlassen. De verzorgers komen aan huis, zorgen voor opvang en brengen nadien verslag uit.

Nachtopvang

Ook 's nachts kan je een beroep doen op thuiszorg. Via de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds krijg je info over welke diensten je kan inschakelen voor nachtopvang voor de persoon met dementie.

Dagverzorgingscentra

Hier kan de persoon met dementie tijdens de weekdagen een deel van de dag of de hele dag terecht onder deskundige begeleiding.

Kortverblijf

Wil je er enkele dagen of weken tussenuit? Dan kan je voor de persoon met dementie een kortverblijf regelen. Je kan daarvoor in heel wat woon- en zorgcentra terecht.

Thuisbegeleiding dementie

Thuisondersteuning van personen met dementie en hun familie geeft mensen houvast. Wanneer je steun vindt, kan dit het verschil maken tussen thuis wonen of een opname in een woonzorgcentrum. Thuisbegeleiding wordt in Vlaanderen nog uitgebouwd.

Praatcafés dementie

Op diverse plaatsen in Vlaanderen zijn er praatcafés rond dementie. Je bent er welkom voor een gesprek met lotgenoten of gewoon om te luisteren naar andere mantelzorgers en professionele hulpverleners.

Regionale familiegroepen

De Vlaamse Alzheimer Liga nodigt families en personen met dementie uit om op verschillende plaatsen in Vlaanderen ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Deze bijeenkomsten zijn kleinschalig en gericht op steun, informatie en vorming.

Dementie 'inloophuizen'

Hier kunnen personen die op zoek zijn naar info of ondersteuning bij dementie op een laagdrempelige manier terecht. Momenteel zijn er zulke inloophuizen in Antwerpen, Brugge en Leuven.

Opvang buitenshuis...

Wordt de zorg voor de naaste met dementie te belastend voor de mantelzorger(s) en is het niet langer haalbaar om de persoon met dementie thuis te laten verblijven en verzorgen? Dan kan opname in een woonzorgcentrum overwogen worden. Dit vraagt enige voorbereiding.

Wanneer zet je de stap naar residentiële opvang? Verbreek je daarmee je belofte dat je de persoon met dementie thuis zou verzorgen? Wat is de aangewezen instelling voor welk type verzorging? Neem de tijd om een antwoord te zoeken op deze vragen. Bespreek ze met familieleden en de huisarts. Via de Vlaamse Alzheimer Liga kan je in contact komen met mensen in dezelfde situatie. Bezoek enkele instellingen en kies die waar je het meeste vertrouwen in hebt. Zo kan de opvang buitenshuis evolueren naar een echte thuis...

Je ziekenfonds, een partner

Heb je vragen over thuiszorg, thuisverpleging of elke andere vorm van professionele ondersteuning? Aarzel dan niet om een beroep te doen op de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds.

Ook voor meer informatie over financiële tegemoetkomingen kan je bij je ziekenfonds terecht. Medewerkers adviseren je over specifieke tegemoetkomingen van de overheid (OCMW, gemeente, ...) en de tegemoetkomingen van de aanvullende verzekering van het ziekenfonds zelf.

Nuttige adressen

www.dementie.be

De website van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Je vindt er een schat aan informatie over dementie en hoe er mee om te gaan. Elke donderdagavond is er een chatmogelijkheid: families vinden er elkaar en wisselen tips en informatie met elkaar uit.

www.omgaanmetdementie.be

Een deelwebsite van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen, gericht op de naasten van personen met dementie. Je vindt er getuigenissen van personen met dementie zelf en hun familie, advies van zorgverleners en concrete omgangstips.

www.alzheimerliga.be

De website van een patiënten- en vrijwilligersvereniging van, voor en door familieleden en mantelzorgers van personen met dementie. De Vlaamse Alzheimer Liga is het aanspreekpunt voor personen met dementie, mantelzorgers en familiegroepen. Vrijwilligers organiseren gespreksgroepen op diverse plaatsen. Op de website verneem je meer over het aanbod. Op het gratis telefoonnummer 0800 15225 kan je terecht met al je vragen over dementie.

www.baluchon-alzheimer.be

De website van vzw Baluchon Alzheimer België, de thuiszorgdienst die ervoor zorgt dat mantelzorgers in alle rust een adempauze kunnen inlassen.

www.zorg-en-gezondheid.be

De website van het Agentschap Zorg & Gezondheid. Je kan er terecht voor alle informatie over verzorgingsfaciliteiten en woonzorgcentra.

www.jongdementie.info

Hier vind je specifieke informatie over dementie op jonge leeftijd.

Brochures en praktische info om u te helpen

www.mloz.be

De Onafhankelijke Ziekenfondsen groeperen: