

Dementie, hoe ermee omgaan?



DEZE BROCHURE IS EEN GEZAMENLIJKE UITGAVE VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING
EN DE KONINKLIJKE FEDERATIE VAN HET BELGISCH NOTARIAAT

INLEIDING

Deze praktische gids richt zich tot personen met dementie, tot wie voor hen zorgt en ook tot al wie zich wil informeren over deze aandoening en haar varianten. De gids bestaat vooral uit vragen en antwoorden. Zo vindt u sneller de informatie die u nodig hebt.

Misschien hebt u net vernomen dat uzelf of een van uw naasten getroffen is door dementie? Of door een andere neurodegeneratieve aandoening die momenteel ongeneeslijk is. Dat is ongetwijfeld schokkend nieuws: als zo'n diagnose wordt gesteld, weet men dat niets nog helemaal hetzelfde zal zijn als vroeger.

Toch verandert niet alles van de ene dag op de andere. Het leven gaat voort en het is voor iedereen belangrijk dat alles zo normaal mogelijk én zo lang mogelijk zijn gang blijft gaan. Dementie voorkomen of genezen is nog niet mogelijk, maar er is al wel veel vooruitgang geboekt in het stellen van de diagnose, de kennis van risicofactoren, de behandeling, de zorg én in hoe we als samenleving beter kunnen omgaan met mensen met dementie. Vaak denken we meteen aan extreme situaties, zoals die zich kunnen voordoen in de eindfase van geheugenaandoeningen. Maar voor het zover is, verloopt het ziekteproces doorgaans relatief traag: gedurende een lange periode heeft de persoon met dementie afwisselend momenten van geheugenverlies en van volledige helderheid.

Het is belangrijk om met kennis van zaken een aantal keuzes te maken en zo goed mogelijk met de aandoening te leren leven. Daarom is het nuttig inzicht te hebben in de aard en de gevolgen van de ziekte. Daarnaast is het handig te weten welke instrumenten er voor u bestaan om alles zo goed mogelijk aan te pakken: geneesmiddelen, begeleidingsdiensten, aangepaste instellingen, mogelijke activiteiten en ook juridische ondersteuning.

DEMENTIE, HOE ERMEE OMGAAN?

INLEIDING	3
1. DEMENTIE, WAT WETEN WE EROVER?	6
Verschillende namen?	6
Waar gaat het eigenlijk over?	6
Hoe evolueert dementie? Welke moeilijkheden ervaren mensen?	8
Wanneer moet ik mij zorgen beginnen te maken?	9
Hoe ga ik met de diagnose 'dementie' om?	11
Ga ik de controle over mijn bestaan verliezen?	12
2. WELKE BEHANDELINGEN ZIJN ER?	
WELKE PROFESSIONELE ZORGVERSTREKKERS KUNNEN MIJ HELPEN?	14
Wat zijn mogelijke behandelingen?	14
Welke artsen kunnen mij helpen?	16
Wat met alternatieve geneeswijzen?	18
3. HOE KAN IK MIJN LEVEN THUIS HET BEST ORGANISEREN?	19
Mantelzorger, een essentiële rol	19
Waar win ik informatie in?	21
Thuishulpdiensten	22
Hoeveel kost het? Welke financiële tegemoetkomingen zijn er?	23
Wat met activiteiten en ontspanning?	24
Hoe organiseer ik mijn dagelijks leven?	25
Richt je op dingen die haalbaar zijn	26
Wat met sociale contacten?	27
Hoe communiceren?	28
Moet ik mijn geheugen oefenen?	30
Wat met het besturen van een voertuig?	30

4. WELKE VORMEN VAN OPVANG EN STEUN ZIJN ER?	32
Dagverzorgingscentra	32
Kan iedereen terecht in dagverzorgingscentra?	33
Nachtzorg	33
Tijdelijke oplossingen	34
Woonzorgcentra	34
Hoe kies ik een woonzorgcentrum?	35
Hoeveel kan dat kosten?	37
Kleinschalig genormaliseerd wonen (KGW)	38
5. VROEGER NADENKEN OVER LATER: RESPECT VOOR UW AUTONOMIE	40
De toekomst voor ogen zien	40
Regelen van de erfenis	41
Hoe mezelf beschermen?	42
Gradatie in de bescherming	42
Lastgeving	44
Rechterlijke bescherming	44
De aanstelling van een vertrouwenspersoon	46
Relaties met banken en handelaars	46
Weigeren van een medische tussenkomst	48
Een verzoek om euthanasie	49
6. MIS(BE)HANDELING EN KANS OP MISBRUIK VAN KWETSBARE MENSEN	51
7. JONGDEMENTIE, EEN SPECIFIEKE SITUATIE	52
LINKS EN NUTTIGE ADRESSEN	54

1. DEMENTIE: WAT WETEN WE EROVER?

VERSCHILLENDE NAMEN?

In het dagelijks leven gebruiken mensen vaak het woord 'Alzheimer' om een geleidelijke en onomkeerbare achteruitgang bij het uitvoeren van cognitieve functies aan te duiden. De term duikt ook op in zelfhulporganisaties in Vlaanderen en Nederland (de Alzheimer Liga Vlaanderen). In het Frans wordt hij nog frequenter gebruikt dan in het Nederlands, ook in kringen van specialisten.

In het Nederlands is 'dementie' het correcte woord. Dat is een overkoepelende term voor een reeks soortgelijke neurologische aandoeningen. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Die wordt veroorzaakt door de ophoping van toxische eiwitfragmenten in de hersenen. Daardoor ontstaat een voortschrijdend en onomkeerbaar verlies van zenuwcellen.

De tweede belangrijkste vorm is vasculaire dementie. Hier gaat het om doorbloedingsstoornissen in de hersenen. Dan zijn er nog de frontotemporale dementie (een reeks ziektes waar gedrags- of taalstoornissen op de voorgrond treden), Lewy body dementie (veroorzaakt door de aanwezigheid in de zenuwcellen van kleine eiwitafzettingen die gelijkenis vertonen met wat bij de ziekte van Parkinson gebeurt), de ziekte van Huntington (een neurodegeneratieve aandoening die de motorische en cognitieve functies aantast)... Dementie is dus niet één bepaalde ziekte met één bepaalde oorzaak.

WAAR GAAT HET EIGENLIJK OVER?

Dementie is een neurodegeneratieve aandoening. Hoewel het verloop en de duur van de aandoening verschillen van persoon tot

persoon, is er toch ook een typerend patroon. Er doet zich **in de hersenen een geleidelijk en onomkeerbaar verlies van zenuwcellen of neuronen voor**. Die staan in voor onze mentale vaardigheden en mogelijkheden.

Bij de ziekte van Alzheimer doen zich in de hersenen twee fenomenen tegelijk voor: er vormen zich tussen de zenuwcellen zogeheten 'plaques', een soort neerslag met als voornaamste bestanddeel een eiwit (bèta-amyloïde). Dat hindert de communicatie tussen de hersenzones die instaan voor het geheugen en andere cognitieve functies. In de tweede plaats zien we binnen de hersencellen neurofibrillaire kluwens ontstaan. Die bestaan voornamelijk uit afzettingen van het eiwit tau. Normaal zorgt dat mee voor de vorming van neurologische banen, maar bij dementie vervult het eiwit zijn functie niet langer.

Wat nu precies de oorzaak is – of: de oorzaken zijn – van dementie weten we nog niet. Wel is duidelijk dat erfelijke vormen van dementie erg zeldzaam zijn, in tegenstelling tot wat veel mensen denken. Het gaat in België maar over enkele families. Iedereen kan zo'n ziekte krijgen, toch zeker vanaf de leeftijd van vijftig (jongere mensen met dementie komen alleen voor in zeldzame gevallen). Maar de kans op dementie is ontegensprekelijk groter naarmate de leeftijd vordert. Door onze toenemende levensverwachting is het dan ook logisch dat er steeds meer mensen met dementie kampen.

De zeven belangrijkste en beïnvloedbare risico's zijn: weinig mentale activiteiten (weinig uitgedaagd worden in het werk, hobby, sociale activiteiten en opleiding), roken, weinig bewegen, depressie, hoge bloeddruk (vanaf middelbare leeftijd), diabetes en een sterk overgewicht (vanaf middelbare leeftijd).

HOE EVOLUEERT DEMENTIE? WELKE MOEILIKHEDEN ERVAREN MENSEN?

Er zijn bij manier van spreken evenveel vormen van dementie als personen die ermee te kampen hebben: **artsen kunnen de exacte evolutie van uw gezondheidstoestand dan ook niet voorspellen.** Soms gaat het erg traag, soms iets sneller. En er zijn dagen en periodes waarin het beter gaat dan op andere momenten. Personen met dementie leven gemiddeld acht jaar met de ziekte.

In het begin van de ziekte kan uw gedrag in het dagelijkse leven vrijwel normaal verlopen. Dat kan soms nog jarenlang het geval zijn. Uw intellectuele vermogens zijn nog grotendeels intact en u bent in staat om alles zelfstandig te beredderen.

Toch kan het verlies aan zenuwcellen zorgen voor een aantal moeilijkheden.

- De ziekte veroorzaakt geheugenverlies. U vergeet vooral recente gebeurtenissen en bijvoorbeeld ook afspraken.
- Het taalgebruik en de communicatie met de anderen worden moeilijker. Begrijpen en begrepen worden is niet langer vanzelfsprekend.
- Het plannen en uitvoeren van nieuwe en complexe taken is een probleem. Wat u gewoon bent, blijft u echter ongetwijfeld goed doen.
- Nieuwe en ongewone situaties kunnen u in verwarring brengen. De kans bestaat dat u zich bijvoorbeeld moeilijker kunt oriënteren op een plek die u niet zo goed kent.

- U krijgt meer last van stemmingswisselingen. Soms voelt u zich plots, zonder een echte reden, emotioneel, kwaad, gefrustreerd, bang of droevig. Ook uw persoonlijkheid en uw gedrag kunnen veranderen. Vooral bij Lewy body dementie kunnen de wisselingen hevig zijn.

De meeste patiënten kennen afwisselend periodes van volledige helderheid en momenten van geestelijke verwarring. Die komen in het begin af en toe voor, maar uiteindelijk steeds vaker.

WANNEER MOET IK MIJ ZORGEN BEGINNEN TE MAKEN?

Een soms licht falend geheugen, wat verward zijn, verstrooidheid, periodes van grotere vermoeidheid... Dat is allemaal niet uitzonderlijk, zeker niet vanaf een bepaalde leeftijd. Het is niet omdat de naam van iemand u niet meteen te binnen schiet dat u "al Alzheimer hebt", zoals een vaak gehoorde boutade luidt.

Het is de abnormale herhaling van dergelijke geheugenprobleempjes, en vooral de combinatie ervan met andere moeilijkheden en symptomen die we hierboven beschreven, die u in het oog moet houden. Aarzel niet om erover te spreken met uw naasten. Dan kunt u elkaars ervaringen vergelijken.



Als u of uw omgeving echt ongerust zijn, als u de indruk hebt dat u zich erg belangrijke dingen niet meer kunt herinneren, dat u last hebt van abnormale stemmingswisselingen, dat u meer en meer moeite hebt om zich te concentreren, vooral bij het uitvoeren van nieuwe taken, is het het beste om eens te gaan praten met uw huisarts. Misschien verwijst die u door naar een gespecialiseerde arts (neuroloog of geriater) of naar een neuropsycholoog om een diagnose te stellen. Deze specialist zal een aantal onderzoeken voorstellen – mogelijk een MR-hersenscan (magnetische resonantie) of een bloedonderzoek – en bij de neuropsycholoog zult u denk- en geheugentestjes moeten uitvoeren. Daar kunnen zowel aartsmoeilijke als supereenvoudige vragen tussen zitten, maar alles samen geven de resultaten een zo goed mogelijk beeld van de staat van uw geheugen.

Er bestaan in veel ziekenhuizen ook geheugenklinieken, met teams die beschikken over een brede waaier van onderzoeksinstrumenten: aangepaste tests, scanneronderzoeken die het hersenmetabolisme meten, bloedanalyses, analyses van het hersenvocht door een ruggenprik (lumbaalpunctie), hersenscintigrafie, MR-scans enz.

We beschikken vandaag de dag over een overvloed aan informatie die we zelf kunnen opzoeken. **Laat u vooral niet verleiden om zelf uw diagnose te proberen te stellen.** Voor een goede diagnose is zowel ervaring nodig als een hele batterij gegevens uit diverse bronnen. Laten we het anders zeggen: zelfs de meest kwaliteitsvolle website of app kan u niet vertellen of u al dan niet dementie hebt. Erger nog: de kans bestaat dat zo'n test u op een verkeerd spoor zet, bijvoorbeeld door neurodegeneratieve problemen te verwarren met andere aandoeningen, zoals een depressie of burn-out. Daardoor zou u bijvoorbeeld geneigd kunnen zijn om het bezoek aan een arts uit te stellen.

HOE GA IK MET DE DIAGNOSE 'DEMENTIE' OM?

Als u de tests bij een specialist aflegt, kan het een hele opluchting zijn te vernemen dat u niet ziek bent. En als blijkt dat er toch een probleem is, dan weet u alvast waar u zich aan kunt/moet houden. Die opheldering zal ervoor zorgen dat u met de nodige hulp – en die is er – de passende instrumenten kunt vinden om met de nieuwe situatie om te gaan.

We hoeven er geen doekjes om te winden: het krijgen van de diagnose 'dementie' is vaak een erg pijnlijk moment. Allerlei gedachten en gevoelens schieten door uw hoofd: ontsteltenis, paniek, woede, droefheid, angst, opstandigheid, schaamte... Probeer u op die momenten door iemand te laten bijstaan. Dan hoeft u dit niet alleen door te maken.

Mogelijk voelt u ook een zekere opluchting, omdat u de problemen waarover u zich al een tijd zorgen maakt, eindelijk een naam kunt geven. Dat is dus de verklaring voor die vreemde reacties en rare gedragingen! Een diagnose helpt u en uw omgeving om de situatie beter te begrijpen, zonder dat u zich nog schuldig moet voelen.

Hoe vroeger de diagnose er is, hoe serener en tijdiger u bepaalde levensbeslissingen kunt treffen. Eenmaal voorbij de eerste schok kunt u stap voor stap een aantal beslissingen nemen: over uw gezondheid, de organisatie van uw dagelijks leven of het beheer van uw vermogen. U kunt ook een beroep doen op hulpdiensten, u kunt uw levenswijze aanpassen, u kunt uw omgeving belangrijke instructies geven... Daar hebben we het in de volgende bladzijden over.

Kortom, met de steun en de betrokkenheid van uw naasten en ook met professionele hulp kunt u de nieuwe werkelijkheid het hoofd bieden en de regisseur blijven van uw eigen leven.



Maak u niet ongerust als uw geheugen u af en toe eens in de steek laat. Maar als u vaststelt dat de symptomen zich beginnen op te stapelen en u ook last krijgt met concentratie, oriëntatie in tijd en ruimte, aanpassing aan de kleinste verandering..., **raadpleeg dan tijdig een arts of een gespecialiseerd centrum**. Alleen zij kunnen een betrouwbare diagnose stellen.

GA IK DE CONTROLE OVER MIJN BESTAAN VERLIEZEN?

Na een diagnose zal uw manier van leven zeker veranderen. Maar u belandt niet van de ene op de andere dag in een andere wereld. U zult ongetwijfeld nog jarenlang veel dagelijkse activiteiten kunnen voortzetten, kunnen omgaan met uw omgeving en nieuwe zaken ontdekken.

Net zoals iedereen die ouder wordt, zult u afscheid moeten nemen van een aantal zaken – capaciteiten, competenties, levensgewoonten – maar u houdt nog veel capaciteiten over en zult nog veel goede momenten beleven en delen met de mensen die u dierbaar zijn. Praat er met hen over en stel hen ook gerust: het leven is niet gedaan op de dag dat iemand verneemt dat hij lijdt aan dementie.

Praat met uw naasten over uw ziekte en over uw angsten, maar ook over alles wat u nog wilt en kunt delen met hen. Het leven gaat voort. Het zal anders zijn, maar er wachten u nog mooie momenten.

Open over de ziekte praten en zeggen wat u voelt, is het beste middel om ermee te leren leven.

Als u kleinkinderen hebt, ook al zijn ze nog erg jong, denk dan niet dat u ze 'beschermt' door niets te vertellen over de situatie. Leg hen uit wat u overkomt. Dat kan bijvoorbeeld met boekjes over dementie die speciaal voor hen zijn gemaakt. U zult waarschijnlijk aangenaam verrast zijn door hun authentieke en spontane reacties.

Verouderen, het afnemen van onze fysieke krachten... We kunnen het betreuren. Ook door een aandoening als dementie moeten we afscheid nemen van een aantal vaardigheden, competenties en levensgewoontes. Maar er blijven nog veel vaardigheden en mogelijkheden over, en er wachten u nog tal van mooie momenten die u kunt delen met uw geliefden. Het leven eindigt niet op de dag waarop u te horen krijgt dat u dementie hebt.

2. WELKE BEHANDELINGEN ZIJN ER? WELKE PROFESSIONELE ZORGVERSTREKKERS KUNNEN MIJ HELPEN?

WAT ZIJN MOGELIJKE BEHANDELINGEN?

Onze huidige (medische) kennis, ook over dementie, gaat er sterk op vooruit. Toch bestaat er voor dementie vooralsnog geen medicijn of behandeling waardoor je van de ziekte geneest. De enige manier om de ziekte te vertragen – of zelfs te vermijden dat je ze krijgt – is het vermijden van een reeks factoren waarvan we weten dat ze onze hersenen kwetsbaar maken en dat ze beschadigingen van het type dementie kunnen bevorderen: herhaalde schedeltrauma's, vasculaire problemen (hoge bloeddruk, te hoge cholesterol, diabetes, hartziekten...). Ook (blijven) studeren, professioneel en sociaal bezig zijn, intellectuele activiteiten (bv. gezelschapsspellen) en fysieke bezigheden (bv. wandelen, dansen) spelen een beschermende rol.

Er bestaan wel medicijnen die inwerken op de symptomen van de ziekte: geheugenverlies, taal- en redeneerproblemen, motorische moeilijkheden. Ze milderen die symptomen en vertragen de evolutie van de ziekte. Deze symptoombehandelingen kunnen uw levenskwaliteit vele jaren lang verbeteren. Toch moet u ook weten dat hun werking verschilt van de ene persoon tot de andere: de verwachte werking doet zich niet bij alle patiënten voor. Bovendien kunnen ook hun neveneffecten sterk verschillen.

Er zijn twee soorten behandelingen:

■ Cholinesterase-remmers vertragen de activiteit van het enzyme cholinesterase. Dat breekt in de hersenen de neurotransmitter acetylcholine af. En die speelt een belangrijke rol bij het geheugen en dus bij het leren, en ook in de regeling van wat we 'aandacht' noemen. Hoe minder acetylcholine, hoe minder performant de hersenen worden. Bij iemand met dementie kan een cholinesterase-remmer ertoe bijdragen dat de cognitieve functies worden gestabiliseerd. Er bestaan verschillende medicijnen van dit type. Ze worden in de vorm van een pleister of oraal toegediend.

■ Het chloorhydraat memantine werkt in op een andere neurotransmitter: glutamaat. De hersenen hebben die nodig voor het memoriseren van dingen en voor het leerproces, maar bij dementie laten de zieke neuronen er te veel van vrij. Dat teveel aan glutamaat zal zich vastzetten op de receptoren van andere zenuwcellen, waardoor die overgestimuleerd worden en zij de normale informatiesignalen niet langer herkennen. Gevolg: de hersenen worden veel minder performant. Een behandeling met memantine vertraagt dit proces.

Uw arts zal in uw geval bepalen of een therapie met een combinatie van deze twee behandelingen te overwegen is. Medicijnen tegen dementie zijn erg duur – ook al bestaan er inmiddels goedkopere generische varianten – en ze worden pas terugbetaald met het akkoord van de adviserend geneesheer van uw ziekenfonds: hun werking moet door de neuroloog zijn vastgesteld bij de halfjaarlijkse evaluatie. Als de ziekte al ver gevorderd is, neemt de doeltreffendheid van de therapie af en is terugbetaling niet langer aan de orde.

Andere geneesmiddelen – slaapmiddelen, antidepressiva, angstremmers – kunnen helpen om symptomen als slaapproblemen, angsten en depressieve neigingen te verzachten. Die doen zich soms voor als de diagnose is gesteld.

WELKE ARTSEN KUNNEN MIJ HELPEN?

Uw huisarts is de meest geschikte professional om u te begeleiden, vooral als deze dokter u al een hele tijd volgt. U kunt met uw arts praten over uw fysieke problemen, maar ook over uw psychische toestand en over eventuele relationele moeilijkheden in uw dagelijks leven. Omdat de huisarts u goed kent, kan hij uw klachten sereen beoordelen en u eventueel doorverwijzen naar een specialist. Als dat nodig is, kan uw huisarts ook rechtstreeks contact opnemen met de specialist en de tijd nemen om zaken waar u zelf niet wijs uit geraakt, uit te leggen. Kies een huisarts met wie u gemakkelijk kunt praten en die relatief vlot beschikbaar is. Een goede huisarts houdt ook uw eventuele andere gezondheidsproblemen in het oog: hoge bloeddruk, diabetes, reuma, depressie, een afnemend gezichtsvermogen, gehoorproblemen...

Uw arts zal ongetwijfeld ook met uw naasten kunnen praten, maar moet zich wel houden aan het medisch beroepsgeheim. Alleen met uw toestemming kan hij dat aan de kant schuiven. Als u daar vragen over hebt, kunt u die uiteraard met hem bespreken.

Een neuroloog is als specialist vertrouwd met dementie. Hij kan de nodige geneesmiddelen voorschrijven en de evolutie van uw ziekte opvolgen. U ziet deze

arts doorgaans voor het eerst bij het stellen van de diagnose. Enkele maanden later volgt een nieuwe raadpleging om te onderzoeken of de geneesmiddelen bij u goed werken. Daarna is een halfjaarlijks bezoek aan te raden.



Een psychiater kan u het best helpen als u last hebt van hevige angsten, depressie (als u voortdurend de indruk hebt dat u niet meer kunt genieten van het leven en dat het leven geen zin meer heeft), slapeloosheid enz. Deze arts kan eventueel geneesmiddelen voorschrijven voor die specifieke aandoeningen en kan u vooral ook helpen om erover te praten, zowel met haarzelf als met uw naasten.

Een geriater heeft zich gespecialiseerd in de lichamelijke, geestelijke en sociale kwalen van oudere personen. Raadpleeg deze arts bij de eerste tekenen van de ziekte. Zij benadert problemen globaal en kan u begeleiden bij de diagnose en ook bij de regelmatige opvolging. In overleg met uzelf, met uw mantelzorgers in de familie en met eventuele andere mensen uit uw omgeving kan de geriater preventieve maatregelen nemen om de functionele achteruitgang te helpen vertragen. U vindt deze specialist vooral in de afdelingen Geriatrie van ziekenhuizen.

U kunt ook hulp krijgen van andere zorgverstrekkers.

Neuropsychologen zijn geen artsen. Zij specialiseerden zich als psycholoog in neurologische problemen. Ze zorgen voor de tests die nodig zijn voor het stellen van de diagnose. Later maken zij op geregelde tijdstippen een nieuwe balans op van uw cognitieve mogelijkheden. Zij kunnen u ook tips geven waardoor u uw capaciteiten beter kunt inzetten.

Psychologen en andere therapeuten kunnen steun bieden als u het nodig vindt om met een externe en neutrale vertrouwenspersoon te praten over uw persoonlijke of relationele problemen.

Kinesitherapeuten zijn paramedici die de achteruitgang van de motorische functies kunnen vertragen met speciale oefeningen en massages. Zij kunnen ook pijn verzachten, vooral bij pijnlijke gewrichtsstoornissen.

Ergotherapeuten kunnen u helpen om u optimaal te laten functioneren in uw persoonlijk leven en bij uw fysieke en sociale activiteiten. Zij bestuderen uw omgeving en stellen verbeteringen voor om uw woning zo goed mogelijk af te stemmen op uw capaciteiten. Zo wordt uw dagelijks leven aangenamer en comfortabeler.

Sommige interventies worden niet terugbetaald door de ziekenfondsen.

WAT MET ALTERNATIEVE GENEESWIJZEN?

Alternatieve geneeswijzen omvatten een groot gamma van therapieën en geneeskrachtige praktijken. De bekendste zijn: homeopathie, fytotherapie, aromatherapie, naturopathie, osteopathie, chiropraxie en acupunctuur. Hoe doeltreffend al die niet-traditionele therapieën werkelijk zijn, is niet of niet afdoende bewezen, toch niet volgens de geneeskunde die gebaseerd is op feiten en wetenschappelijk onderzoek (Evidence Based Medicine).

Vergeet bovendien niet dat 'natuurlijk' niet wil zeggen 'ongevaarlijk'. Zo kunnen geneeskrachtige planten, met name ook etherische oliën, het effect van de klassieke behandeling veranderen die u werd voorgeschreven. Informeer u over de mogelijke interacties met andere, traditionele geneesmiddelen. En als u een beroep doet op alternatieve geneeswijzen, signaleer dat dan zeker ook aan uw arts en apotheker.

Het is belangrijk te blijven communiceren met een professionele gezondheidszorgverstrekker en zo op de hoogte te blijven van alle mogelijke behandelingswijzen, de neveneffecten en andere kwesties. Zo bent u er zeker van dat de behandeling doeltreffend en aangewezen is voor uzelf of de persoon die u verzorgt.



Er bestaat op dit moment geen behandeling die dementie geneest. Maar sommige geneesmiddelen kunnen het erger worden van de symptomen vertragen. Ook allerlei zorgverleners kunnen u bijstaan met gespecialiseerde hulp.

3. HOE KAN IK MIJN LEVEN THUIS HET BEST ORGANISEREN?

Uw leven gaat vrijwel onmerkbaar veranderen. Misschien hebt u nood aan zorg, begeleiding of bijstand voor bepaalde taken die te zwaar dreigen te worden. Ook al zijn de mensen uit uw omgeving bereid om u te helpen, toch is het niet aangewezen dat de last die zij moeten dragen te groot wordt, want dat dreigt uiteindelijk tot crisissituaties te leiden.

MANTELZORGER, EEN ESSENTIËLE ROL

Het is beter dat u steeds een naaste aan uw zijde hebt die een goed afgebakende rol speelt dan iemand die te veel wil doen en op een moment uitgeput raakt.

Als wordt vastgesteld dat een persoon dementie heeft, dan heeft dat uiteraard ook invloed op zijn directe omgeving: naasten worden dan plots 'mantelzorgers'.

De personen die uw leven delen, hebben net als u ook tijd nodig om de ziekte te begrijpen en zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Ze maken zich ongetwijfeld zorgen en kunnen zich net zo goed ontredder en machteloos voelen.

In ons gezondheidssysteem nemen mantelzorgers een erg belangrijke plaats in. Door de wetten van 12 mei 2014 en 17 mei 2019 die de erkenning regelen van 'de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat', zijn zij voortaan ook officieel erkend en hebben ze een statuut. De wetgeving maakt het bijvoorbeeld

mogelijk om een loopbaan te combineren met verlofregelingen. Financiële ondersteuning of sociale rechten zijn voorlopig niet met het statuut verbonden.

Er bestaan verschillende brochures voor mantelzorgers. Die zijn uiteraard aanbevolen lectuur. Voor informatie en hulp kunnen mantelzorgers ook terecht bij patiëntenverenigingen, met name bij Alzheimer Liga Vlaanderen.

Hoe goed uw relatie met uw mantelzorger(s) ook is, zij bevinden zich in een moeilijke positie en hebben echt ondersteuning nodig. En vooral efficiënte manieren om soms wat respijt te krijgen. Zet uw naasten ertoe aan om voor zichzelf ook momenten van ontspanning in te plannen: sociale contacten, vrijetijdsactiviteiten, nu en dan enkele dagen ertussenuit om te herbronnen of de batterijen weer op te laden... Anders bestaat het gevaar dat zij er vroeg of laat 'onderdoor gaan'. Dat zal u evenveel pijn doen als henzelf.

U hebt zeker niet onmiddellijk nood aan alle diensten die we in dit hoofdstuk voorstellen. Maar wacht ook niet tot er zich een noodsituatie voordoet om er een beroep op te doen. In het ideale geval schakelt u de verschillende 'steunpunten' geleidelijk in, op basis van uw noden en vanuit een zekere sereniteit.

Deze diensten zijn erg waardevol, maar er kunnen ook conflicten ontstaan als de rollen niet duidelijk onderscheiden zijn. Men kan het onaangename gevoel hebben overweldigd te zijn, en sommige hulpverleners kunnen 'elkaar verdringen'. Of omgekeerd: ze kunnen denken dat iemand anders een bepaalde taak zal opnemen en ze juist daarom niet uitvoeren. Zorg voor een duidelijke taakverdeling en zet uw instructies indien nodig op papier. U bent de regisseur, samen met uw naasten.

WAAR WIN IK INFORMATIE IN?

Zoals we al vermeld hebben, is uw **huisarts** uw eerste raadgever.

Verscheidene goed georganiseerde **verenigingen en centra** spitsen zich toe op dementie en het ondersteunen van wie ermee te maken krijgt. U vindt ze in de lijst op het einde van de brochure. Ze bieden zelf veel diensten aan en kunnen u ook inlichten over alles wat bestaat in uw wijk of gemeente.

Ook de **gemeenten** zijn op de hoogte van de diensten op hun grondgebied. U kunt terecht bij wie verantwoordelijk is voor sociale en familiezaken, en voor senioren.

In tegenstelling tot wat veel mensen denken houden OCMW's zich niet alleen bezig met sociaal kwetsbare personen. Zij bieden aan iedereen die dat nodig heeft een waaier van diensten aan. Het OCMW van uw gemeente kan u bijvoorbeeld helpen als u niet weet wat u moet doen met uw facturen of uw administratieve documenten (ook een bewindvoerder kan die rol opnemen – zie verder).

Steek zeker ook uw licht op bij uw **ziekenfonds**.

THUISHULPDIENSTEN

U kunt een beroep doen op diensten voor **thuiszorg en -hulp**. Zij staan in voor uw dagelijks toilet, verzorging en kleine medische handelingen (verbanden leggen, inspuitingen, infusen enz.). **Gezinshulp** kan dan weer worden ingeschakeld voor het huishouden, de boodschappen, het bereiden van maaltijden, wassen, strijken en andere dagelijkse taken.

Er zijn ook maatschappelijk werkers, diensten voor hulp 's nachts, telediensten, logopedisten, kinesitherapeuten en andere privédiensten... U en/of uw naasten kunnen met die diensten afspreken wat er precies gedaan moet worden.

Vraag ook hierover inlichtingen aan uw ziekenfonds en Sociaal Huis van uw gemeente.

U kunt zich ook richten tot diensten voor huishoudelijke hulp in het kader van PWA's en dienstencheques. Daarnaast zijn er nog andere initiatieven van privéorganisaties.

Houd er wel rekening mee dat deze personen, ondanks hun competenties, inzet en goede wil, niet noodzakelijk op de hoogte zijn van de specifieke problemen die verbonden zijn met dementie. U krijgt ook te maken met verschillende mensen. Uiteraard is niemand 24 uur op 24 beschikbaar.

Er zijn ook vrijwilligers die zijn opgeleid om bijvoorbeeld mensen met dementie gezelschap te houden.



Aarzel niet om een beroep te doen op hulpdiensten, maar zorg ervoor dat ieders rol duidelijk afgebakend is. Bewaar samen met uw naasten de regie.

HOVEEL KOST HET ? WELKE FINANCIËLE TEGEMOETKOMINGEN ZIJN ER?

- ① Als u een medisch voorschrift hebt, zijn verpleegkundige zorgen in principe gratis. Zogeheten ‘geconventioneerde verpleegkundigen’ – dat wil zeggen dat zij erkend zijn door het RIZIV – bieden dezelfde diensten aan voor dezelfde tarieven, of ze nu werknemer zijn of zelfstandige. Er is een gedeeltelijke of volledige tussenkomst van het ziekenfonds. Sommige niet-geconventioneerde zelfstandige verpleegdiensten rekenen soms wel een toeslag aan.
- ② Per uur gezinszorg betaalt u een gebruikersbijdrage. Alle diensten zijn in Vlaanderen verplicht om voor de bepaling van die bijdrage dezelfde berekeningswijze toe te passen. Voor aanvullende gezinszorg (schoonmaak, oppashulp, eventuele karweitjes) betaalt u ook een bijdrage per uur, maar elke dienst bepaalt zelf de manier van berekenen. Men moet daarbij rekening houden met het inkomen en de gezinssamenstelling.
- ③ In Vlaanderen en voor de Nederlandstaligen in Brussel bestaat er een aparte zorgverzekering om niet-medische hulp en diensten thuis of in een instelling gedeeltelijk te financieren. Zwaar zorgbehoevenden – dat zijn mensen die lijden aan een langdurig ernstig verminderd vermogen om voor zichzelf te zorgen – komen ervoor in aanmerking. Wie in een erkende instelling verblijft, krijgt de premie automatisch aan de hand van een verblijfsattest. Wie thuis woont, kan de premie aanvragen aan de hand van een attest.

Nog onvoldoende mensen zijn hiervan op de hoogte, hoewel iedereen in Vlaanderen verplicht is om zich aan te sluiten bij een erkende zorgkas. Vanaf 26 jaar betaal je daarvoor een jaarlijkse bijdrage. In Brussel-Hoofdstad is de aansluiting facultatief. Zorgkassen worden opgericht door een ziekenfonds of verzekeringsmaatschappij. Een aanvraag moet u bij hen indienen.

- ④ Er is ook wat vroeger heette de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden (THAB), ter aanvulling van het pensioen of de IGO (Inkomensgarantie voor Ouderen). Dat is sinds 2017 een bevoegdheid van de Gemeenschappen. In Vlaanderen spreekt men van 'zorgbudget voor ouderen met een zorgnood'. U kunt hiervoor terecht bij uw ziekenfonds.. Behalve uw leeftijd zijn verminderde zelfredzaamheid en een laag inkomen de criteria.
- ⑤ Er bestaat ook een jaarlijkse tegemoetkoming voor chronisch zieken met een hoge graad van afhankelijkheid (in het zorgjargon: forfait voor chronisch zieken). De tegemoetkoming is niet gebonden aan een leeftijd, wel aan bepaalde andere voorwaarden. Meer informatie vindt u op www.riziv.fgov.be, of bij de sociale dienst van uw ziekenfonds.
- ⑥ Sommige hospitalisatieverzekeringen dekken de kosten die verbonden zijn aan de behandeling van dementie. Vraag uitleg aan uw ziekenfonds of uw verzekeringsmaatschappij.

WAT MET ACTIVITEITEN EN ONTSPANNING?

Het is belangrijk dat u uw activiteiten van voor de diagnose zoveel mogelijk voortzet. Was u lid van een wandelclub? Was u betrokken bij een buurtcomité? Had u de gewoonte om elk weekend te gaan kaarten? Verander niets aan die gewoonten! Wees niet bang en praat vrijuit over uw ziekte. Uw vrienden zullen uw eerlijkheid en openheid waarderen en rekening kunnen houden met uw concrete moeilijkheden, bijvoorbeeld door wat langzamer te praten.

Er bestaan talloze andere mogelijkheden om u te ontspannen, om u te amuseren, om te ontsnappen aan uw zorgen, om uw gevoel van eigenwaarde te verhogen of om u te helpen bij het ontwikkelen van andere expressievormen: acteren, dans, yoga, ritme, zang, conversatie, verhalen vertellen, muziektherapie, kunsttherapie, expressief aanraken, aromatherapie en ga zo maar door. U hebt

ongetwijfeld minder kracht(en) dan voorheen, maar u beschikt wel nog over veel vaardigheden!

Als u of uw naasten graag personen willen ontmoeten die hetzelfde meemaken als u, dan kunt u contact opnemen met organisaties die personen met dementie en hun familie verenigen en samenbrengen. Vaak gebeurt dat op lokale basis. 'Lotgenoten' regelmatig ontmoeten kan veel deugd doen. We gaan er hieronder dieper op in.

HOE ORGANISEER IK MIJN DAGELIJKS LEVEN?

Als u lijdt aan geheugenverlies, zijn er strategieën die u kunnen helpen: 'handigheidjes' die misschien wat saai lijken, maar die uw leven in bepaalde omstandigheden gemakkelijker kunnen maken.

- Gebruik een handige en overzichtelijke **agenda** waarin u alle belangrijke zaken noteert en neem hem overal mee. Schrijf er belangrijke telefoonnummers in, ook uw eigen nummer. Maak ook een plannetje van de ligging van uw huis in uw buurt, een doe-lijstje, een lijstje met afspraken enz.
- Volg een dagelijkse en wekelijkse **routine**. Dat biedt houvast.
- **Vereenvoudig uw huishouden**. Ruim alles wat in de weg staat op. Doe alles wat u niet meer nodig hebt weg.
- Gebruik een grote (**wand**)**kalender**, zodat u meteen ziet welke dag het is. U kunt er ook uw afspraken en andere informatie op noteren.
- Installeer een groot **uurwerk** in uw woning, met daarop duidelijk aangegeven de uren, de datum en de dag van de week.
- Plak op uw laden en kasten **etiketten** met woorden of afbeeldingen die aangeven wat erin zit. Maak kleine herinneringskaartjes, bijvoorbeeld met de route naar de kelder.

- Verzamel **foto's** van de mensen die u vaak ziet. Noteer op elke foto de naam van die persoon, wat hij doet en hoe u haar/hem kent.
- Schaf een **eenvoudige gsm** aan zodat u de belangrijkste telefoonnummers altijd bij u hebt.
- Programmeer uw gsm zodat hij u waarschuwt als het bijvoorbeeld tijd is om uw geneesmiddelen te nemen of om naar een belangrijke afspraak te gaan.
- Een weekdoosje **voor uw pillen, met gescheiden vakjes**, kan u helpen om uw geneesmiddelen op het juiste uur te nemen.
- Vervang uw **gasfornuis** door kookplaten met een ingebouwde veiligheid. Laat uw verwarmingsketel of boiler op een gemiddelde temperatuur zetten, zodat u zich niet kunt verbranden.
- Vraag hulp aan uw omgeving om uw **garderobe en uw laden anders te organiseren**, zodat u uw kleren gemakkelijker kunt kiezen.

RICHT JE OP DINGEN DIE HAALBAAR ZIJN

U zult merken dat u na verloop van tijd bepaalde handelingen en taken die voor u vroeger geen enkel probleem vormden, niet meer zo gemakkelijk kunt uitvoeren. Dat kan ontmoedigend zijn. Maar uiteindelijk is dat het lot van iedere persoon die ouder wordt. Bij u verloopt dat proces misschien alleen wat sneller en anders.

Geef uzelf niet de schuld en blijf ook niet halsstarrig proberen. Zoek liever naar **nieuwe, realistische en haalbare doelstellingen** en leg de klemtoon op het plezier om dingen te doen. Gun uzelf een pauze in als u daaraan toe bent. Soms ontdekt u ook totaal andere, nieuwe activiteiten.

Probeer lichamelijk actief te blijven, bijvoorbeeld door minstens elke dag een wandeling van een halfuur te maken. Dat zorgt voor een betere nachtrust, meer eetlust, meer kracht en evenwicht. Let vooral goed op uw voeding: **blijf zo gezond mogelijk eten**.

Maak uw leven gemakkelijker door nieuwe gewoonten aan te kweken. Kies haalbare doelen. Heb aandacht voor uw voeding en lichaamsbeweging. Zonder u niet af.

WAT MET SOCIALE CONTACTEN?



De diagnose 'dementie' mag voor u geen aanleiding zijn om te breken met uw sociale relaties en uw dagelijkse bezigheden. Een rijk en gevarieerd sociaal leven is een van de beste wapens tegen de ziekte. Leid dan ook zo lang mogelijk zo'n leven. Wees ook niet bang om met de mensen die u geregeld ziet over uw situatie te praten.

Het is normaal dat personen met dementie zich soms slecht voelen en niet op hun gemak zijn als er anderen bij zijn. Het gevaar bestaat dat u zich dan gaat isoleren en afzonderen. Geef daar niet aan toe. Het is juist erg belangrijk dat u ook dan blijft communiceren, en hulp vraagt en accepteert. U kunt nog altijd graag zien en graag gezien worden, blij zijn om allerlei (kleine) zaken in het leven, ontroerd worden door de liefde van uw naasten. Misschien kunt u die gevoelens nu zelfs intenser en gemakkelijker uitdrukken dan voorheen.

Zorg ervoor dat u in alle stadia van de ziekte zoveel mogelijk in **contact blijft met andere personen**. Aarzel niet om u aan te sluiten bij een van de vele **steun- en zelfhulpgroepen** die patiëntenverenigingen opzetten. Zij bieden allerlei activiteiten aan, zoals kunsttherapie, wandelingen, psychomotorische activiteiten, gezellige ontspanningsmomenten enz. Sommige groepen organiseren ook praatgroepen: in de vorm van een 'Alzheimercafé' of van herinnerings- of reminiscentiewerkshops in kleine groepjes.

Deze zelfhulpgroepen leggen vaak een grote solidariteit aan de dag. Zij bieden u de kans om informatie in te winnen, vragen te stellen, raadgevingen uit te wisselen, ervaringen te delen... U zult zich begrepen voelen door mensen die dezelfde problemen meemaken als u, of door hun naasten. Zij luisteren naar u.

Een andere manier om contacten te onderhouden, bestaat erin **zich nuttig te maken**, bijvoorbeeld bij de kinderen. Ondanks uw moeilijkheden hebt u nog altijd heel wat kennis en competenties die u kunt delen.

Vergeet tot slot ook niet dat **humor** een uitgelezen middel is om bepaalde situaties aan te kunnen en eventuele spanningen te doorbreken. Probeer er zoveel mogelijk gebruik van te maken.

HOE COMMUNICEREN?

Komt dan niet het moment waarop u niet meer in staat bent om te communiceren?

Misschien. Niemand kan voorspellen hoe uw ziekte zal evolueren. Bovendien mogen we contacten tussen mensen niet herleiden tot alleen maar communicatie met woorden. Ook als het niet langer kan met woorden, hebt u nog andere communicatiemogelijkheden. Het niet-verbale communicatiegeheugen lijkt misschien wat primitiever, maar blijft bijna altijd intact. Op een dag krijgt u het misschien lastig om de woorden te begrijpen, maar gebaren van liefde, irritatie of afwijzing zult u blijven herkennen en correct begrijpen. Ook de taal van de muziek blijft lang bij.



Mensen communiceren niet alleen met gesproken woorden. Blijf zelf – en ook als mantelzorgers – even aandachtig en gevoelig voor alle andere blijken van affectie: gebaren, een glimlach, aanrakingen...

MOET IK MIJN GEHEUGEN OEFENEN?

Over deze kwestie zijn de meningen verdeeld. In elk geval is het geen goed idee om té moeilijke oefeningen te doen en uzelf te forceren: dat zorgt enkel voor een gevoel van onmacht en zelfs woede. De ziekte gaat gepaard met een onomkeerbaar verlies aan zenuwcellen. Het verlies van het geheugen en van andere capaciteiten heeft dan ook niets te maken met een gebrek aan goede wil. In de praktijk trainen we ons geheugen al via de vele activiteiten die we dagelijks doen en leuk vinden. Blijf die vooral doen.

WAT MET HET BESTUREN VAN EEN VOERTUIG?

Neurologische problemen kunnen uw inschattingsvermogen, concentratie en geheugen aantasten, net als uw waarneming en uw oriëntatiezin. Daardoor kunnen uw vaardigheden om een voertuig te besturen afnemen: het gevaar bestaat dat u meer inschattingsfouten maakt (afstanden, hindernissen, snelheden), dat u bij momenten verstrooid bent en dat uw reactievermogen minder goed is.

Daarom legt de wet bepaalde verplichtingen op als u een bestuurder bent die een neurologische ziekte als dementie heeft. Zo bent u verplicht om **uw rijbewijs in te leveren** bij de gemeente binnen de vier werkdagen na het bekend worden van de diagnose of de vraag van een arts aan u om dat te doen. Zij zijn daartoe gemachtigd.

Toch kunt u ook de toelating krijgen om een voertuig te blijven besturen als u kunt bewijzen dat u over de vereiste lichamelijke en geestelijke kwaliteiten beschikt. Daarvoor moet u slagen in een **rijvaardigheidstest** in een van de provinciale centra van CARA (Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing – zie bij 'Nuttige adressen'). Slaagt u in de test, dan mag u uw rijbewijs weer gaan ophalen bij de gemeente.

De toelating kan wel voorwaarden inhouden: ze geldt bijvoorbeeld enkel voor een bepaald type voertuig, binnen een beperkte straal rond de woonplaats van de bestuurder, zonder passagiers, enkel overdag... En als u verneemt dat uw gezondheidstoestand veranderd is, dan moet u de procedure opnieuw doorlopen.

Vergeet niet om een fotokopie van uw aangepaste rijbewijs op te sturen naar uw verzekeringsmaatschappij. In principe heeft die niet het recht om uw premie te verhogen louter en alleen omdat u bij CARA een rijvaardigheidstest hebt moeten afleggen. Dat kan worden beschouwd als een vorm van discriminatie op basis van leeftijd en gezondheidstoestand. Desgevallend kunt u zich informeren bij Unia (zie bij 'Nuttige adressen'). Het Centrum kan ook optreden als bemiddelaar om een minnelijke schikking te vinden.

Indien er geen enkele maatschappij bereid is om u te verzekeren, dan kunt u zich na drie opeenvolgende weigeringen richten tot het Tarifieringsbureau dat deel uitmaakt van het Gemeenschappelijk Motorwaarborgfonds (zie ook bij 'Nuttige adressen'). Het Tarifieringsbureau berekent dan een billijke premie en kan een verzekeringsmaatschappij verplichten om u voor dat tarief te verzekeren, eventueel met een franchise.

Mag u niet langer een voertuig besturen?

Dat betekent niet noodzakelijk het verlies van uw zelfstandigheid. Denk aan alternatieven als de levering van boodschappen en maaltijden aan huis, thuisbankieren, vrijwilligersvervoer, taxi(cheques), de belbus... Dat hoeft niet duurder te zijn dan het bezit van een eigen auto.

4. WELKE VORMEN VAN OPVANG EN STEUN ZIJN ER?

U kunt kiezen uit verschillende formules: van tijdelijke opvang en hulp tot woonzorgcentra waar u terecht kunt als de ziekte al verder gevorderd is.

DAGVERZORGINGSCENTRA

Dagverzorgingscentra zijn afgestemd op oudere personen die een deel van hun zelfredzaamheid verloren hebben, maar nog thuis kunnen wonen. Zij kunnen hun dag – of enkele dagen in de week – in zo'n centrum doorbrengen en in het midden of op het einde van de namiddag gaan ze terug naar huis. Soms kan deze formule het vertrek naar een woonzorgcentrum vermijden of uitstellen. Vaak maken dagverzorgingscentra ook deel uit van een woonzorgcentrum.

De centra vormen een beschermde omgeving voor mensen met gezondheidsproblemen en bieden activiteiten aan om de cognitieve vermogens en de zelfredzaamheid te stimuleren: lectuur van kranten, geheugen oefeningen, herinnerings- en zangateliers, klusjes, samen bereiden van maaltijden. Dat biedt een gelegenheid om ideeën uit te wisselen, zich te ontspannen en andere mensen te ontmoeten.

Dagverzorgingscentra kunnen ook een aantal taken overnemen van uw naasten die als mantelzorgers fungeren: het dagelijks toilet maken, maaltijden bereiden, geneesmiddelen toedienen... Daardoor zijn uw naasten meer beschikbaar voor uw welzijn en kunnen ze meer aandacht besteden aan uw relatie met hen. Ideaal is uiteraard dat u een centrum in uw buurt vindt en dat u weet dat de instelling geregeld communiceert met uw verwanten, zodat zij op de hoogte blijven van uw wensen en uw gezondheidstoestand.

Sommige centra hebben zich gespecialiseerd in de opvang van personen met dementie of die verward zijn, terwijl anderen openstaan voor iedereen. In het laatste geval kunt u terecht komen bij personen met zwaardere aandoeningen, wat voor u misschien lastig kan zijn.

Er zijn centra die instaan voor het transport van bij u thuis. Een nadeel van zo'n service is vaak dat u dan wat vroeger moet vertrekken. Soms wordt transport ook geregeld door de gemeente of door vrijwilligersverenigingen.

KAN IEDEREEN TERECHT IN DAGVERZORGINGSCENTRA?

Om naar een dagverzorgingscentrum te mogen gaan, moeten de resultaten van tests die u aflegt bij een arts (een huisarts of een arts van het centrum) aantonen dat u met objectieve moeilijkheden kampt. Die worden gemeten volgens de zogeheten schaal van Katz.

Dagverzorgingscentra werken met dag- of soms uurprijzen. Neem contact op met uw ziekenfonds om te weten of wat u er moet betalen al dan niet gedeeltelijk wordt terugbetaald.

De centra zijn gesloten tijdens de weekends en op feestdagen. Dagverzorgingscentra mogen niet worden verward met dagcentra, die niet altijd inspelen op de specifieke problematiek van personen met dementie.

Dagverzorgingscentra bieden aanvullende hulp aan personen die hun zelfredzaamheid gedeeltelijk verloren hebben, maar nog thuis kunnen blijven wonen. Ze bieden mantelzorgers ook de gelegenheid om wat taken te delegeren en aan zelfzorg te doen.

NACHTZORG

In Vlaanderen bestaan er in enkele regio's projecten rond nachtzorg. Dat is nog vaak de ontbrekende schakel in de thuiszorg. U vindt meer informatie op www.nachtzorg.be.

TIJDELIJKE OPLOSSINGEN

- De **'Baluchonneuses'** van Baluchon Alzheimer België vzw bieden uw naasten de gelegenheid om maximum tweemaal per jaar enkele dagen vakantie te nemen, terwijl u gewoon thuis blijft. Gedurende 7 tot 14 dagen installeert een persoon die gespecialiseerd is in het begeleiden van personen met dementie, zich 'met haar boeltje' (in het Frans: *'baluchon'*) bij u en zorgt 24 uur op 24 voor u. (U moet voor die persoon uiteraard een kamer ter beschikking stellen en u betaalt een dagprijs. Sommige ziekenfondsen komen daarin tussen.) De *baluchonneuse* neemt alle taken over van uw partner of van de persoon die u gewoonlijk helpt. Uw mantelzorger heeft haar op de eerste dag uitgelegd wat ze moet doen en hoe alles in het huis werkt. Na het vertrek van uw mantelzorger doet de *baluchonneuse* alles: toilet, wandelingen, boodschappen, eten maken, (voor)lezen, spelletjes... Zij respecteert daarbij uw ritme. Ze houdt ook een begeleidingsdagboek bij: een verslag van haar werk en van uw gezondheidstoestand. Zie hiervoor **www.baluchon-alzheimer.be**.
- **Woonzorgcentra** bieden vaak ook mogelijkheden voor een kortverblijf. Informeer u daarover in uw omgeving.

WOONZORGCENTRA

Het kan uiteraard een terechte beslissing zijn om in een woonzorgcentrum te gaan wonen, een ingrijpende keuze. In een aantal gevallen is dat zelfs noodzakelijk. Net zoals een dagverzorgingscentrum kan een woonzorgcentrum u een groter gevoel van veiligheid bieden en bijdragen tot meer serene relaties met uw naasten als zij de soms zware (zorg)taken niet langer op zich moeten nemen. Die komen boven op de taken die ze al hebben in hun eigen leven. U komt ook in een sociale omgeving terecht.



De grote meerderheid – ongeveer 70% – van de personen met dementie woont gedurende hun ziekte nog lange tijd thuis. Maar het is beter niet te wachten tot er zich een noodsituatie voordoet om een eventuele verandering van woonplaats voor te bereiden. Informeer u, onderzoek de verschillende mogelijkheden, aarzel niet om te beginnen met een kort verblijf in een instelling (bijvoorbeeld terwijl uw naasten op vakantie zijn) om te zien of u zich daar goed bij voelt.

HOE KIES IK EEN WOONZORGCENTRUM?

Woonzorgcentra kunnen personen met zwaardere aandoeningen aan. Zij beschikken over opgeleid verzorgend personeel, zowel

overdag als 's nachts, en doorgaans bieden ze een waaier aan activiteiten aan. Ze moeten ook beantwoorden aan een reeks normen om aangepast te zijn aan de praktische problemen van de verschillende zieken: liften voor rolstoelen, stangen om op te steunen in de gangen, aangepaste baden, medische bedden... Informeer u grondig over de mogelijkheden die uw nieuwe verblijfplaats écht biedt, want soms zijn de benamingen misleidend.

Er zijn ook instellingen die bij de 'eenvoudige' woonzorgcentra gerekend worden maar die desondanks erg goed uitgerust zijn om in te staan voor zware verzorgingstaken. En er zijn instellingen die gespecialiseerd zijn in personen met ouderdomsdementie.

Het is belangrijk om raad te vragen bij de keuze van een woonzorgcentrum. Beslis niet in een opwelling, op basis van de gegevens op een website of door te vertrouwen op wat mensen uit de buurt vertellen. Sommige instellingen hebben ten onrechte een slechte reputatie; het is bijvoorbeeld mogelijk dat er intussen een andere directie gekomen is. Er bestaan organismen (zie bij 'Nuttige adressen') die deze instellingen geregeld bezoeken. Zij hebben contacten met de controlediensten en verzamelen opmerkingen van andere gebruikers. Zij kunnen u raad geven die afgestemd is op uw situatie. Bezoek uw toekomstige verblijfplaats en ga na of ze wel degelijk erkend is als woonzorgcentrum.

Ga ook na of het centrum activiteiten op maat aanbiedt, aangepast aan elk stadium van de ziekte, en of het mogelijk is om de kamer of de flat wat aan te passen aan uw eigen leefwereld. Sommige centra bieden een individuele aanpak aan, die aan iedereen een maximum aan zelfredzaamheid geeft.

Soms krijgt u het voorstel om zich in te schrijven op een wachtlijst. Dan moet u opletten: sommige instellingen zullen u daarvoor een voorschot vragen dat ze niet gaan terugbetalen als u afhaakt. Deze

praktijk is bij wet verboden. Informeer u. En weet dat de duurste instellingen niet noodzakelijk de beste zijn.

Controleer ook de lange termijn: is er tot op het einde zorg mogelijk, ook als uw situatie verergert? Woonzorgcentra moeten er zich toe verbinden om u steeds dezelfde zorgkwaliteit aan te bieden, ongeacht uw evolutie.

Een woonzorgcentrum kan in een aantal gevallen een erg geschikte oplossing zijn. Wacht zeker niet tot het laatste moment om inlichtingen in te winnen en een bezoek te brengen aan de verblijfplaatsen waar u zich het best zou kunnen voelen.

HOEVEEL KAN DAT KOSTEN?

In 2020 betaalde je in Vlaanderen als bewoner van een woonzorgcentrum gemiddeld zowat 1827 euro per maand, of 60,06 euro per dag. De maandprijs schommelt aanzienlijk van streek tot streek en per type woonzorgcentrum. Hij hangt ook af van het soort kamer waarin de bewoner verblijft: acht op de tien bewoners kiezen voor een eenpersoonskamer. Die kost meer dan een dubbele kamer en dan een gemeenschappelijke kamer. De prijs omvat de maaltijden, de zorg (verplegers en hulpverpleegsters) en animatie, de huur en het onderhoud van de kamers, het wassen van het beddengoed, incontinentie- en ander zorgmateriaal, de aansprakelijkheidsverzekering...

Bijkomende kosten zijn er voor uw privéwas, geneesmiddelen, kinesitherapeuten (behalve bij zware aandoeningen), artsen, telefoon en televisie, kapper en pedicure. Die supplementen kunnen soms oplopen tot meer dan 100 euro per maand. Ze moeten gedetailleerd vermeld worden op de maandelijkse factuur.

Als uw inkomsten (pensioen, interesten, huurgelden) ontoereikend zijn om de factuur van uw woonzorgcentrum te betalen,

kunt u zich tot het OCMW wenden. Men zal uw gegevens checken en een financiële tussenkomst bepalen. Daarbij houdt men rekening met een maximale dagprijs (bv. de prijs die bewoners van het eigen OCMW-centrum betalen), niet met de reële dagprijs die het door u gekozen woonzorgcentrum vraagt. Theoretisch bent u vrij om te kiezen waar u wilt wonen, maar het OCMW kan weigeren om te betalen voor een woonzorgcentrum dat te duur is. Het OCMW kan ook zijn financiële bijdrage geheel of gedeeltelijk terugvragen bij uw onderhoudsplichtige familieleden (partner, kinderen en schoonkinderen) die zelf over voldoende middelen beschikken.

KLEINSCHALIG GENORMALISEERD WONEN (KGW)

Sommige instellingen werken ook met kleinschalige woonvormen van maximum 15 personen. Deze eenheden, in het Franstalige landsgedeelte soms 'cantous' genoemd, zijn specifiek afgestemd op personen met dementie. Er verblijven patiënten met zo homogeen mogelijke profielen op het vlak van hun geestelijke toestand, en het leven verloopt er in gemeenschap (samen maaltijden bereiden bijvoorbeeld), maar met respect voor de eigenheid van mensen. De omgeving is huiselijker dan in een 'klassiek' woonzorgcentrum. De kamers zijn vaak gegroepeerd rond een gemeenschappelijke leefplek. Zo probeert men ook de families maximaal te integreren in het leven van de patiënt.

U betaalt in een KGW evenveel als in een traditioneel woonzorgcentrum.

Nog eens herhalen: vertrouw niet blind op de benamingen. Sommige plaatsen beweren KGW's te zijn, maar beantwoorden niet aan de criteria. Andere plaatsen sluiten wél erg nauw aan bij het concept, maar beschikken dan weer niet over een officiële erkenning.

5. VROEGER NADENKEN OVER LATER: RESPECT VOOR UW AUTONOMIE

DE TOEKOMST VOOR OGEN ZIEN

Een ziekte als dementie doet u niet van de ene dag op de andere helemaal veranderen. Ondanks de diagnose blijft u uzelf en wijzigen uw waarden niet. Maar tegelijk kijkt u niet meer op dezelfde manier naar de toekomst. Hoe wilt u die toekomst vormgeven? Wat bezorgt u het meeste onrust? Wilt u zo lang mogelijk thuis blijven, of bent u op min of meer lange termijn bereid in een woonzorgcentrum te gaan wonen? Hebt u al nagedacht over het soort behandeling of zorg dat u wilt krijgen als u dat zelf niet langer rechtstreeks duidelijk kunt maken? En ook omgekeerd: zijn er behandelingen of is er zorg die u absoluut niet wilt? Maakt u zich zorgen om het beheer van uw goederen? Bent u bang voor eventueel misbruik en wenst u dat iemand u daaromtrent helpt?

Bij een persoon met dementie is de evolutie van de ziekte moeilijk te voorspellen. Maar het is te verkiezen – ook voor uw omgeving – dat u nu al rekening houdt met het volgende: op een bepaald moment zult u misschien niet meer in staat zijn om met de gewenste helderheid van geest uit te drukken wat u wilt en keuzes te maken op persoonlijk, juridisch, ethisch en financieel vlak. Het is in veel gevallen beter dat moment vóór te zijn en te doen aan wat we ‘vroegtijdige zorgplanning’ noemen. Dat is niets anders dan tijdig nadenken, bespreken met uw naasten en vastleggen hoe u voor uzelf zorg in de toekomst ziet en wat u belangrijk vindt. U kunt daarbij op elk moment uw mening herzien.

Er bestaan een aantal wettelijke beschikkingen die waarborgen dat uw wil wordt gerespecteerd, en er bestaan ook beschermingsmaatregelen. Bespreek dit zeker tijdig met uw naasten, arts, vertrouwenspersoon, ...

REGELEN VAN DE ERFENIS

Moet je een testament opmaken? Dat is niet onmisbaar om ervoor te zorgen dat uw goederen worden overgedragen. Als er geen testament is, bepaalt de wet wie uw erfgenamen zijn. Het is aan te raden dat u met uw notaris nagaat of het voor u van belang is dat u een testament opmaakt voor het nalaten van uw bezittingen.

Een fundamenteel rechtsprincipe luidt dat men geestelijk gezond moet zijn bij het opstellen van een testament. (Dat geldt ook voor het doen van een schenking tijdens uw leven.) Anders gezegd: men moet zich volledig bewust zijn van de betekenis en draagwijdte van zijn wilsbeschikking en er vrijwillig mee instemmen. Anders kan uw handeling nietig verklaard worden.

Men gaat ervan uit dat iedereen geestelijk gezond is. Bij een geschil is het dus aan de persoon die de geldigheid van een testament betwist om het tegendeel te bewijzen. Als u het risico op betwisting zoveel mogelijk wilt vermijden, is het het veiligste een authentiek testament te laten opstellen. U dicteert uw laatste wilsbeschikking dan aan uw notaris, in het bijzijn van twee getuigen of een tweede notaris. De notaris zal nagaan of de erflater vrijuit spreekt en geestelijk gezond is. Dat maakt het testament krachtiger.

Een authentiek testament hoeft niet noodzakelijk definitief te zijn. U bent vrij om het later te wijzigen, maar als u wilt dat de nieuwe versie dezelfde waarborgen biedt, dan doet u opnieuw een beroep op uw notaris.

De persoon die de geldigheid van een testament betwist, moet bewijzen dat de overledene geestelijk niet gezond was op het ogenblik dat het werd opgesteld. Als u risico's zoveel mogelijk wilt vermijden, hebt u er belang bij om een authentiek testament te laten opstellen door een notaris.

U moet ook weten dat de wet niet toestaat dat een aantal zorgverleners die u geholpen hebben tijdens de ziekte waaraan u overlijdt baat hebben bij uw testament, met name artsen, verplegers en apothekers, en ook het personeel (betaald én vrijwillig) in de thuiszorg en van woonzorgcentra.

HOE MEZELF BESCHERMEN?

Sinds 1 september 2014 is er een nieuw statuut voor beschermde personen van kracht. Dat vervangt alle vorige regelingen. De wet wil zogeheten 'kwetsbare' mensen een zo groot mogelijke autonomie laten behouden: hun belang staat voorop. Er wordt ook gezorgd voor een begeleiding op maat.

GRADATIES IN DE BESCHERMING

De lichtste vorm van bescherming is de lastgeving. Dat is een mandaat dat u aan een derde persoon geeft in wie u vertrouwen hebt.

Als de lastgeving u niet langer voldoende beschermt of als men geen geschikte lasthebber vindt, kan er een verzoek tot rechterlijke bescherming worden gericht aan de vrederechter. Aanvankelijk kan de rol van de bewindvoerder die de rechter dan aanstelt, zich beperken tot bijstand bij handelingen met een zeker gewicht. De bescherming kan makkelijk worden aangepast aan de omstandigheden en de vrederechter kan, indien nodig, op elk moment een bewindvoerder aanstellen die u – de 'beschermde persoon' – zal vertegenwoordigen en in uw plaats en voor uw rekening beslissingen nemen. Een bewindvoerder kan, behalve voor het beheer van uw goederen, ook worden aangesteld, voor uw persoonlijke belangen en bescherming.



LASTGEVING

Bij de buitengerechtelijke bescherming kunt u zelf bepalen hoe uw vermogen moet worden beheerd als u niet langer in staat bent dat zelf te doen. Deze vorm van bescherming gebeurt met een lastgeving waarbij de lastgever – u dus – aan een andere persoon een volmacht geeft voor het volledige of gedeeltelijke beheer van zijn goederen. Het verdient de voorkeur dat dit via de notaris gebeurt. Die persoon, de lasthebber, kan dan in uw naam en voor uw rekening alle handelingen uitvoeren die in de volmacht staan opgesomd. Zelf kunt u de andere handelingen in uw eentje blijven stellen. U kunt uw partner tot lasthebber aanstellen, een van uw kinderen of iemand anders die u 100% vertrouwt.



U behoudt uw vaardigheid om alle handelingen te stellen. Maar als de lastgeving aan bepaalde formaliteiten beantwoordt, kan ze worden voortgezet, ook als u niet langer in staat bent om zelf uw bezittingen te beheren.

RECHTERLIJKE BESCHERMING

Rechterlijke bescherming is nodig als u niet langer uw belangen kunt behartigen. Dan kan de vrederechter een geïndividualiseerde begeleiding opzetten en een bewindvoerder aanstellen. Als u er zich van bewust bent dat u hoe langer hoe meer moeite hebt om uw hoofd boven water te houden, dan houdt niets u tegen om zelf de rechterlijke bescherming aan te vragen. Daar kan ook om verzocht worden door een familielid of door een andere ‘belanghebbende’ persoon. Die laatste is iemand die zich ongerust maakt, zoals een buur, een hulpverlener of een maatschappelijk werker... Ook de procureur des Konings kan dat.

Het **verzoekschrift** voor rechterlijke bescherming wordt ingediend bij de griffie van het vredegerecht van uw verblijfplaats. Er moet een omstandige geneeskundige verklaring worden bijgevoegd, die maximaal vijftien dagen eerder is opgemaakt. De arts beschrijft daarin uw fysieke en/of mentale gezondheidstoestand. Er moet ook een attest van woonplaats worden toegevoegd.

Hebt u inspraak bij de keuze van de bewindvoerder?

De bewindvoerder kan familiaal of professioneel zijn. U kunt bij de vrederechter altijd uw voorkeur uitspreken. U kunt ook eerder al een **verklaring van voorkeur** opstellen waarin u vastlegt wie u als bewindvoerder wilt en wat uw wensen zijn waarmee rekening moet worden gehouden. Die moet u neerleggen bij de griffie van het vredegerecht van uw woonplaats, of bij een notaris. Als u vreest dat belangrijke beslissingen over u op een dag zullen worden genomen door derden die u niet kent of – erger nog – die u dat liever niet ziet doen, dan is dit een voorzorgsmaatregel. Uw verklaring van voorkeur (die u trouwens altijd kunt wijzigen) zal worden ingeschreven in het centraal register bij de Koninklijke Federatie van het Notariaat. Als het dan zover is, zal de vrederechter er rekening mee houden, behalve als dat onmogelijk blijkt. In dat geval moet hij die beslissing ook met zwaarwichtige motieven verantwoorden.

Wat is precies de rol van de bewindvoerder?

De bewindvoerder kan u als beschermd persoon **bijstaan**. Dat is het geval als u in staat bent om de handelingen die u stelt goed te begrijpen, maar toch wenst dat u daarbij wordt bijgestaan. Dan behoudt u een zekere mate van autonomie. Hij beslist niet in uw plaats, maar moet bijvoorbeeld mee ondertekenen of toestemming geven, en zijn optreden is nodig om een handeling van u rechtsgeldig te maken. **Vertegenwoordiging** houdt in dat de bewindvoerder in uw naam en voor uw rekening beslist. U bent dan niet langer in staat om de handelingen die u stelt goed te vatten.

De vrederechter kan voortaan een bewindvoerder aanstellen niet alleen voor het beheer van uw goederen maar ook voor handelingen die de persoon aangaan. Alles hangt af van wat u als beschermde persoon nog zelf kunt. Vroeger werd een beschermde persoon beschouwd als 100% wilsonbekwaam. Dat is sinds de wetgeving van 2014 niet langer het geval. Zowel voor het beheer van de goederen als voor de uitoefening van de persoonlijke rechten moet de vrede-

rechter nu expliciet bepalen voor welke gewichtige handelingen de beschermde persoon onbekwaam is.



Goed om te weten: ook **combinaties** zijn mogelijk. Zo kan de rechter voor bepaalde handelingen kiezen voor bijstand, bijvoorbeeld voor zaken die u als persoon aangaan. Wat het beheer van uw goederen betreft, kan de rechter dan weer kiezen voor vertegenwoordiging.

DE AANSTELLING VAN EEN VERTROUWENSPERSOON

Het is de rol van de **vertrouwenspersoon** erover te waken dat uw leven vorm krijgt zoals u dat wenst. Hij is de schakel tussen u, de bewindvoerder en de vrederechter. De vertrouwenspersoon heeft het recht de verslagen van de bewindvoerder te raadplegen en diens werk te controleren. Zijn aanwezigheid is bijzonder nuttig als de rechter een professionele bewindvoerder heeft aangesteld die u niet goed, of zelfs helemaal niet, kent. Hij kan ook uw contacten met de familiale bewindvoerder vlotter laten verlopen. De vertrouwenspersoon kunt u aanduiden in uw verklaring van voorkeur – net zoals de bewindvoerder van uw keuze – of u kunt een verzoek tot de vrederechter richten.

RELATIES MET BANKEN EN HANDELAARS

Bij dementie wisselen heldere periodes en momenten van geheugenverlies elkaar af. Het kan gebeuren dat u op zo'n minder moment handelingen stelt met grote financiële gevolgen. Wat kunt u bijvoorbeeld doen als u achteraf spijt hebt van een ongelukkige aankoop?

Als het gaat om een aankoop of een contract die werden aangegaan buiten de lokalen van de verkoper (onlineaankoop, verkoop aan huis, aankoop via de tv, telefonische klantenwerving, postorderverkoop, verkoop op beurzen, salons en excursies...), hebt u zoals elke consument het recht om binnen een bepaalde termijn zonder kosten af te zien van uw aankoop of contract. (Opgepast: een website als eBay is juridisch gezien een tussenpersoon, geen verkoper.)

Dit recht is niet van toepassing op aankopen in een winkel. Daar kunt u enkel hopen op een commercieel gebaar van de winkelier, tenzij u een juridische annulatieprocedure vanwege ontoerekeningsvatbaarheid wilt aanspannen.

U kunt aan uw bank vragen om uw geldafhalingen en -overschrijvingen te beperken, om uzelf zo te beschermen tegen bankverrichtingen waarvan u achteraf misschien spijt hebt. Sommige banken zijn soms bereid om duidelijk ondoordachte transacties te annuleren, maar dat is niet gewaarborgd.



Nog een nuttige tip: geef de codes en paswoorden van de kaarten die toegang geven tot uw rekeningen aan iemand uit uw naaste omgeving. Het moet daarbij uiteraard gaan om iemand die u volkomen vertrouwt.

Binnen de wettelijke termijn kunt u afzien van een aankoop op afstand. Daarnaast beschikt u nauwelijks over middelen om een ongelukkige bankverrichting of aankoop ongedaan te maken. Probeer daarom preventieve voorzorgsmaatregelen te nemen.

WEIGEREN VAN EEN MEDISCHE TUSSENKOMST

Elke patiënt heeft het recht om, nadat hij correct geïnformeerd is, een medische tussenkomst die een arts hem voorstelt, te aanvaarden of te weigeren. Dat recht heeft specifiek betrekking op wat mensen aanvoelen als een vorm van therapeutische hardnekkigheid. Zo zijn er veel mensen die niet willen dat hun leven wordt verlengd door wat in hun ogen kunstmatige middelen zijn.

Maar het kan gebeuren dat u op een dag niet meer in staat bent om te zeggen wat u wilt. Om dat probleem op te vangen kunt u gebruik maken van een voorafgaande wilsverklaring: een tekst die schriftelijk en precies stipuleert welke medische tussenkomst(en) u weigert. Een voorbeeld is weigeren om gereanimeerd te worden als u het bewustzijn verliest. Bovendien is het ook ten zeerste aanbevolen een lasthebber aan te stellen die de verklaring kan laten zien als het zover is. De arts is dan verplicht om uw wil te respecteren. Als u geen lasthebber aangesteld hebt, kunnen uw verwanten u vertegenwoordigen en uw wensen meedelen aan het medisch personeel. Een arts beschikt wel over de wettelijke mogelijkheid om daarvan af te wijken als hij van oordeel is dat de geplande medische tussenkomst in het belang van de patiënt gerechtvaardigd is.

Een voorafgaande wilsverklaring drukt uit dat u een bepaalde medische tussenkomst weigert en biedt u desgewenst de mogelijkheid om bepaalde vormen van therapeutische hardnekkigheid te vermijden. Om elk misverstand te voorkomen is het in uw eigen belang om expliciet een lasthebber aan te stellen.

Meer inlichtingen hierover kunt u verkrijgen bij de Vereniging Recht op Waardig Sterven (RWS) en bij verenigingen voor palliatieve zorg.

Zie ook de links aan het eind van deze brochure.



EEN VERZOEK OM EUTHANASIE

De vraag of mensen met dementie een beroep kunnen doen op de euthanasiewetgeving is sinds enige tijd **voorwerp van intense debatten**. In de huidige stand van zaken zijn velen van mening dat de wetgeving restrictief moet worden geïnterpreteerd: een verzoek om euthanasie is bij ziektes van het type dementie niet mogelijk.

Formuleert u uw verzoek in een **vrij vroeg stadium** van de ziekte, dan rijst de vraag of er sprake is van 'aanhoudend en ondraaglijk lijden'. De wet vereist dat. Of dementie hier al dan niet onder valt, is niet duidelijk. Komt het verzoek daarentegen in een **laat stadium** van de ziekte, dan is de persoon met dementie in de meeste gevallen niet meer in staat om zijn verzoek 'vrijwillig, weloverwogen en herhaaldelijk' en zonder externe druk te formuleren. Dat verzoek moet komen van een wilsbekwame persoon die zich goed bewust is van de situatie.

Door de evolutie van de ziekte is het voor de persoon met dementie vaak onmogelijk om het verzoek voor euthanasie bewust en aanhoudend te doen.

Kan een **voorafgaande wilsverklaring** soelaas brengen? Iedereen heeft op elk moment van zijn leven het recht een wilsverklaring op te stellen waarin hij de wens uitdrukt een beroep te kunnen doen op euthanasie als hij niet langer in staat is zijn wil kenbaar te maken. Deze verklaring moet door de persoon zelf worden opgesteld in het bijzijn van twee meerderjarige getuigen – van wie er minstens één geen erfgenaam is of een materieel belang heeft bij de dood van de patiënt. Als de wilsverklaring inzake euthanasie na 2 april 2020 is opgesteld, blijft ze levenslang geldig (maar u kunt ze uiteraard altijd herzien). Als de verklaring vóór die datum is opgesteld, moet ze na vijf jaar nog één keer herbevestigd worden.

Vooraleer een dokter tot euthanasie kan overgaan, moet voldaan worden aan een aantal voorwaarden. Hij moet kunnen vaststellen dat de patiënt buiten bewustzijn is, dat hij lijdt aan een ernstige aandoening veroorzaakt door een ongeval of ziekte, en dat zijn gezondheidstoestand onomkeerbaar is. In het geval van dementie gaat het erom te weten wat men begrijpt onder 'buiten bewustzijn'. Het moet in principe gaan om een onomkeerbare coma. Aangezien personen met dementie ook in de verre fasen blijven reageren op externe prikkels, is in de huidige staat van de wetgeving een voorafgaande wilsverklaring geen eenduidige grond voor het uitvoeren van euthanasie bij dementie.

Het beste is dat u over deze vragen spreekt met uw huisarts of met uw specialist (neuroloog, geriater...).

6. MIS(BE)HANDELING EN KANS OP MISBRUIK VAN KWETSBARE MENSEN

Geweld tegenover oudere mensen, en meer specifiek tegenover mensen met mentale problemen, blijft vaak een miskend thema. Om niet te zeggen een taboe. Het is nochtans een reëel probleem. Het is ook een complex fenomeen dat zich niet beperkt tot fysiek geweld, maar op allerlei soms geniepige manieren tot uiting komt: psychische dwang, verregaande verwaarlozing, aanslagen op de vrijheid en de gezondheid (door noodzakelijke geneesmiddelen niet toe te dienen of ze juist in te hoge dosissen te geven).

Vaak is de situatie ambigu en groeit er geleidelijk aan een complexe relatie met tegenstrijdige gevoelens tussen de oudere patiënt en een persoon uit zijn omgeving. Dan is het doorgaans aangewezen om een beroep te doen op professionele bemiddelaars of op hulporganisaties voor ouderenmis(be)handeling. Zij kunnen correct reageren en samen met de omgeving zoeken naar een structurele en duurzame oplossing.

U kunt ook raad vragen aan een psycholoog die verbonden is aan een dienst voor geestelijke gezondheid of een centrum voor gezins-hulp. Soms bestaan daar groepen rond 'ouder worden'.

Mis(be)handeling van oudere personen is een complex fenomeen met verschillende uitingsvormen. Het vereist een krachtige reactie, maar dan wel op maat van elke specifieke situatie. Er bestaan gespecialiseerde verenigingen die u kunnen helpen om de situatie zo goed mogelijk aan te pakken.

7. JONGDEMENTIE, EEN SPECIFIEKE SITUATIE

We spreken van jongdementie als de symptomen van de diverse mogelijke vormen van dementie – in hoofdzaak gaat het hier om frontotemporale dementie – zich vóór de leeftijd van 65 jaar voordoen. Het aantal mensen met jongdementie schommelt in België vermoedelijk rond de 10.000. Dat is een zeer ruwe schatting, omdat er in veel gevallen van jongdementie gedurende lange tijd geen of een foute diagnose – stress, depressie, burn-out, relatieproblemen... - wordt gesteld. Zo schatte het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in 2020 het aantal mensen met jongdementie in Vlaanderen op meer dan 5400, tegenover slechts 1800 formele diagnoses. Volgens anderen liggen de cijfers lager.

Het allermeeeste van wat in deze brochure staat is niet afhankelijk van de leeftijd waarop iemand de diagnose 'dementie' krijgt en blijft dus geldig, ook voor mensen met jongdementie. Dat staat voorop.

Tegelijk betekent de leeftijd van mensen met jongdementie dat hun problematiek anders is. In veel gevallen werken ze nog, loopt er een hypotheek, hebben ze opgroeiende en/of studerende kinderen en zijn ze volop maatschappelijk en sociaal actief. Het verliesproces is dan ook erg ingrijpend en heeft ook financiële gevolgen. Vaak ontstaan er bovendien vóór de diagnose al problemen op het werk en in de thuissituatie: concentratiestoornissen, vergeetachtigheid, gedragsveranderingen... Die diagnose wordt, zoals al gezegd, dikwijls bovendien later gesteld dan bij oudere mensen.

Gelukkig is de jongste jaren de aandacht voor de specifieke problematiek van jongdementie toegenomen: in het onderzoek (er is bij jongdementie vaker sprake van een familiaal patroon, maar veel is

nog niet geweten), in de zorgsector en het middenveld, in de regelgeving... Zo zijn er intussen in een aantal regio's voorzieningen en andere initiatieven die specifiek voor opvang zorgen voor mensen met dementie op jongere leeftijd, aan huis en buitenshuis. Of ze bieden andere vormen van (vrijwillige) ondersteuning, zoals buddy's. Er is ook aandacht voor de partners en (jonge) kinderen: zij hebben eigen noden in het geval van een partner of ouder met jongdementie.

Een goede Vlaams-Nederlandse website die u op weg zet om meer te weten is **www.jongdementie.info**.

Ook bij jongdementie geldt: dementie, kwaliteit van leven, levensgenot, eigenwaarde en het aangaan van uitdagingen sluiten elkaar niet uit.

LINKS EN NUTTIGE ADRESSEN

INFORMATIE OVER PATIËNTENVERENIGINGEN EN EXPERTISECENTRA DEMENTIE

Alzheimer Liga Vlaanderen

Gratis infonummer: 0800-15 225

E-mail: secretariaat@alzheimerliga.be

Website: www.alzheimerliga.be

Expertisecentra Dementie Vlaanderen

Tel: 03 609 56 14

E-mail: info@dementie.be

Website: www.dementie.be

1712 – Meldpunt voor alle vormen van geweld

Tel: 1712

Website: www.1712.be

INFORMATIE OVER DEMENTIE

www.dementie.be met een chatmogelijkheid

www.omgaanmetdementie.be

www.jongdementie.info

www.onthoumens.be

INFORMATIE OVER WOONZORGCENTRA

Wat als thuis wonen niet meer mogelijk is? Brochure ter ondersteuning van de mantelzorger bij opname van een naaste met dementie in een woonzorgcentrum

Downloaden op <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/sites/13/2019/12/D24-Brochure-Wat-als-thuiswonen-niet-meer-mogelijk-is.pdf>

E-mail: info@zorg-en-gezondheid.be
Website: www.zorg-en-gezondheid.be

Zorgnet-Icuro

E-mail: post@zorgneticuro.be
Website: www.zorgneticuro.be

VVSG, Vereniging Vlaamse Steden en Gemeenten vzw

E-mail: info@vvsg.be
Website: www.vvsg.be

Vzw Home info

E-mail: info@home-info.be
Website: www.home-info.be

VLOZO – Vlaams Onafhankelijk Zorgnetwerk

E-mail: info@vlozo.be
Website: www.vlozo.be

ONDERSTEUNING VOOR MANTELZORGERS THUIS TIJDENS HUN AFWEZIGHEID

Baluchon Alzheimer België

E-mail: info@baluchon-alzheimer.be
Website: www.baluchon-alzheimer.be

VERENIGINGEN VOOR GEBRUIKERS EN MANTELZORGERS

Steunpunt Mantelzorg vzw

E-mail: info@steunpuntmantelzorg.be
Website: www.steunpuntmantelzorg.be

Samana CM

E-mail: info@samana.be
Website: www.samana.be

Ons Zorgnetwerk vzw

E-mail: onszorgnetwerk@samenferm.be

Website: www.s-plusvzw.be/s-plus-mantelzorg

Liever Thuis LM

E-mail: lieverthuis@lm.be

Website: www.lieverthuislm.be

S-Plus Mantelzorg

E-mail: mantelzorg@s-plusvzw.be

Website: www.s-plusvzw.be/mantelzorg

ANDERE NUTTIGE ADRESSEN:

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw

E-mail: info@palliatievezorgvlaanderen.be

Website: www.palliatievezorgvlaanderen.be

Vlaamse Ouderenraad vzw

E-mail: info@vlaamse-ouderenraad.be

Website: www.vlaamse-ouderenraad.be

FSB – Federatie van de Brusselse Diensten voor Thuiszorg

E-mail: info@fsb-aideadomicile.be

Website: www.fsb-aideadomicile.be/nl/

Koning Boudewijnstichting

Meerdere gratis publicaties over dementie waaronder:

Praktische gids voor de familiale bewindvoerders

Koning Boudewijnstichting – Notaris.be, 2017

Deze kunnen gedownload worden via de website www.kbs-frb.be of gratis besteld worden via het Contactcentrum van de Stichting

Tel: 02 500 54 55 - E-mail: publi@kbs-frb.be

Koninklijke Federatie van het Belgisch Notariaat

Website: www.notaris.be

LevensEinde Informatieforum – LEIF

E-mail: info@leif.be

Website: www.leif.be

Recht op Waardig Sterven – RWS

E-mail: info@rws.be

Website: www.rws.be

Tariferingsbureau van het Belgisch gemeenschappelijk waarborgfonds

E-mail: info@fcgb-bgwf.be

Website: www.fcgb-bgwf.be

CARA - Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing

E-mail: cara@vias.be

Website: www.vias.be/nl/particulieren/cara

UNIA (onafhankelijke openbare instelling die discriminatie bestrijdt en gelijke kansen bevordert)

E-mail: info@unia.be

Website: www.unia.be

Woonzorglijn (meldpunt voor vragen en klachten over woonzorgcentra en assistentiewoningen)

Tel: 078 15 25 25

E-mail: woonzorglijn@zorg-en-gezondheid.be

Website: www.woonzorglijn.be

COLOFON

DEMENTIE, HOE ERMEE OMGAAN?

Cette publication est également disponible en français sous le titre :
LA MALADIE D'ALZHEIMER...QUE FAIRE ?

Een co-editie van de Koning Boudewijnstichting,
Brederodestraat 21 te 1000 Brussel en de Koninklijke Federatie van
het Belgisch Notariaat, Bergstraat 30-32 te 1000 Brussel

AUTEURS

Patrick De Rynck, Michel Teller (Cyrano)

REDACTIONELE BIJDRAGE

Marie-Françoise Dispa, journaliste en vertaalster, Virginie De Potter, consulente

COÖRDINATIE VOOR DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

Bénédicte Gombault, Saïda Sakali, Remi Arnauts, Brigitte Duvieusart, Gerrit Rauws

COÖRDINATIE VOOR DE KONINKLIJKE FEDERATIE VAN HET BELGISCH NOTARIAAT

Bart Azare, Lorena Fernandez

GRAFISCHE VORMGEVING

Pieter Ver Elst | victoria.be

*Deze uitgave kan (gratis) besteld en gedownload worden van de websites
www.kbs-frb.be en www.notaris.be.*

Met de steun van de Nationale Loterij

Wettelijk depot: D/2893/2021/23

Bestelnummer: 3815

September 2021

Met dank aan prof. dr. Herman Nys (Katholieke Universiteit Leuven)
en dr. Kurt Segers (CHU/UVC Brugmann) voor het nalezen.



Koning
Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

Koning Boudewijnstichting

Brederodestraat 21, 1000 Brussel

info@kbs-frb.be

02-500 45 55



Federatie van het Notariaat (Fednot)

Bergstraat 30-32, 1000 Brussel

fednot@fednot.be

02-505 08 11