



Dementie....

Een praktische houvast na de diagnose

Als de diagnose dementie valt, heeft dit op verschillende vlakken een impact op het leven van de persoon met dementie als zijn naaste. Heel wat emoties en vragen komen op je af. Het is goed om geleidelijk samen een aantal zaken in orde te brengen en na te denken over de toekomst, zowel voor nabije toekomst als voor later.

Het kan gebeuren dat je het overzicht kwijtraakt en twijfelt of je iets over het hoofd gezien hebt. Hieronder vermelden we de belangrijkste en meest voorkomende zaken. Doe dit op je eigen tempo, niet alles hoeft onmiddellijk aangepakt te worden. Compleet is dit document niet. Dat kan ook niet, want elk mens is anders en heeft specifieke behoeften. Bovendien is dementie een ziekte die zich op verschillende manieren uit en dus een individuele aanpak vraagt. Dit document richt zich zowel naar personen met beginnende dementie als naar hun steunfiguren.

De volgende zaken kun je aanpakken:



Informeer je over de ziekte:



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

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

Lotgenotencontacten zijn mogelijk in familiegroepen van de Alzheimerliga (www.alzheimerliga.be), tijdens een praatcafé dementie (www.praatcafedementie.be), dementie en nU (www.dementieennu.info) of in de verschillende buddy-werkingen. De luister- en infolijn van de Alzheimer Liga

Vlaanderen (0800/ 15 255) biedt een luisterend oor (bereikbaar van 9 u tot 21 u op werkdagen)



Spreek erover met familie en vrienden:



Praten over de diagnose dementie kan lastig zijn. Toch is het belangrijk dat je open over de ziekte blijft praten. Een familiegesprek is heel geschikt om steun en begrip te krijgen. Je kunt je familieleden vragen wie jou wil en kan ondersteunen voor hobby's, samen leuke dingen doen, in de zorg. Vaak blijkt dat familieleden en vrienden je graag helpen, maar weten ze niet altijd hoe. Jij kan op jouw beurt helpen door aan te geven waar je hulp bij wenst.

Vrienden, kennissen en burens reageren allemaal op hun eigen wijze op de diagnose. Wees ook tegen hen zo open mogelijk, zelfs als je negatieve reacties krijgt. De relatie kan veranderen want niet iedereen is opgewassen tegen dat nieuws. Soms haken mensen uit je omgeving af, maar vriendschappen kunnen ook sterker en betekenisvoller worden. Het is belangrijk in contact te blijven met mensen die je genegen zijn, zodat je niet geïsoleerd raakt.



Regel ondersteuning door professionelen:



Je huisarts en de maatschappelijk werker van het ziekenfonds zijn belangrijke partners om jou te ondersteunen en te begeleiden tijdens het ziekteproces. Zij kunnen jou o.a. advies geven over medicatie, tegemoetkomingen, thuishulp, psycho-sociale ondersteuning,... Informeer tijdig naar de mogelijkheden voor professionele ondersteuning, zoals thuiszorg, dagverzorgingscentrum, woonzorgcentrum,... De organisaties en hun contactgegevens zijn beschikbaar op www.desocialekaart.be.

Diensten gezinszorg, thuisverpleging, dagverzorgingscentra, woonzorgcentra beschikken over referentiepersonen dementie, die jou kunnen ondersteunen.

Ergotherapie aan huis kan helpen om langer en beter thuis te blijven wonen. De ziekenfondsen bieden hun leden een aantal bezoeken van een ergotherapeut aan. Dit kan ook via een aantal OCMW's of in privé praktijk (www.ergotherapie.be/NL/zoek-ergotherapeut). Ergotherapeuten kunnen je helpen alles te ordenen en structureren. Denk hierbij aan het gebruik van een agenda, ezelsbruggetjes, aanreiken en aanleren van gebruik van hulpmiddelen, opmaken van handleidingen bv. na de aankoop van een

nieuwe wasmachine,... Ze kennen als geen ander de knepen van het lerend vermogen dat men kan aanspreken als men lijdt aan beginnende dementie. Zo kunnen ze helpen om langer en beter zelfstandig thuis te blijven.

Heb je nog vragen die onbeantwoord blijven, neem dan contact op met jouw Regionaal Expertisecentrum Dementie Paradox.



Nadenken over later:



Het zijn moeilijke onderwerpen, maar vroeg of laat sta je voor vragen over de grenzen van behandelen en het levenseinde. Bespreek dit soort vragen samen, ook met de huisarts en mensen die je omringen. Leg de afspraken vast in een schriftelijke wilsverklaring. Daarmee kan je voorkomen dat er behandeld wordt terwijl je dat niet meer wilt. Hebben jullie vragen over euthanasie? Bespreek deze dan ook zorgvuldig met de huisarts. Het is belangrijk dat de wilsverklaringen correct ingevuld zijn. Je kan je hiervoor laten begeleiden door je huisarts of een medewerker van de netwerken palliatieve zorg. Meer informatie: www.palliatief.be of <https://en.calameo.com/read/001774295e6629be3b717?authid=XU0qpLZwqkqN>.



Beheer van goederen:



Door het dementieproces krijgt men gaandeweg minder vat op de financiële zaken, zoals facturen betalen. Men loopt ook een groter risico dat anderen hiervan profiteren en hieruit hun voordeel halen. Er kunnen in zulke situaties twee soorten maatregelen worden overwogen: lastgeving en bewindvoering.

De meest soepele oplossing is lastgeving, soms ook zorgvolmacht genoemd. De persoon met dementie ('de lastgever') geeft in dat geval aan een derde ('de lasthebber') de bevoegdheid om in zijn naam en voor zijn rekening bepaalde daden te stellen. Je kan dit document enkel opmaken als je wilsbekwaam bent. Je kan het document zelf opstellen of door een notaris (tegen betaling) laten opmaken. De notaris helpt je om alle mogelijke handelingen in het document te vermelden. De lastgeving moet geregistreerd worden op het vredegerecht, zoniet is deze niet geldig bij wilsonbekwaamheid van de persoon. Opgelet: dit geeft geen bescherming tegen malafide praktijken, handtekening blijft nog rechtsgeldig.

Bewindvoering is een meer dwingende en beschermende maatregel dan

de lastgeving en is het resultaat van een beslissing door de vrederechter. De vrederechter zal een bewindvoerder aanduiden uit de familiale omgeving of een professionele buitenstaander (vaak een advocaat). Een persoon met dementie kan zelf vooraf een voorkeursverklaring voor een bewindvoerder invullen. Er kan daarbij ook een vertrouwenspersoon worden aangesteld om als tussenpersoon te fungeren tussen de bewindvoerder en de beschermde persoon, en om over diens belangen te waken. Hoe complexer het vermogensbeheer is en hoe meer gespannen de familiale relaties zijn, des te meer is het aangewezen een beroep te doen op deze beschermingsmaatregel.

Hieronder vermelden we – in algemene zin en schematisch – kort de elementen die men over het algemeen in overweging neemt bij de keuze tussen lastgeving en bewindvoering:

LASTGEVING	BEWINDVOERING
In een vroeg stadium van de ziekte, de persoon kan de draadwijdte van de beslissingen nog goed inschatten.	In een gevorderd stadium van de ziekte
De wens om iemand te helpen zonder de vrijheid bij het beheer van het vermogen in te perken.	De noodzaak om iemand te beschermen tegen daden met betrekking tot de goederen.
Er is een harmonieuze relatie met de valide partner en de andere naaste familieleden	De persoon leeft geïsoleerd en/ of omringd door moreel dubieuze personen.
Er is een goede familiale verstandhouding en een consensus over de persoon die het vertrouwen verdient.	Er zijn familiale conflicten en spanningen tussen de verschillende erfgenamen.
Raakt niet aan de juridische bekwaamheid van de lastgever.	Stelt de juridische onbekwaamheid in, afhankelijk van de mogelijkheden zijn sommige handelingen wel nog mogelijk!

Meer informatie: <https://www.kbs-frb.be/nl/Activities/Publications/2017/20170329MG>



Vermissing:



Bij dementie is het oriëntatievermogen soms aangetast. Hierdoor kan het zijn dat men de weg niet meer terug vindt. Naast APP's (bv. zoek vrienden) en track and trace– systemen (bv. Spotter), kunnen we volgende zaken aanraden:

Opmaken van een vermissingsdocument: dit document bevat alle nuttige info om een zoekactie te starten. Door het document vooraf in te vullen, is

veel kostbare informatie al ter beschikking en gaat er minder tijd verloren op het moment van de vermissing. Zie <http://www.dementie.be/themas/dementievriendelijke-gemeente/vermissing>.

Kaartje 'ik heb dementie': ben je de weg kwijt of zit je in een benarde situatie? Met dit kaartje kan je aangeven dat je dementie hebt. Het bevat bovendien de naam en het telefoonnummer van je belangrijkste contactpersoon. Bewaar het kaartje bij de identiteitskaart, als er iets gebeurt, kan men onmiddellijk jouw steun en toeverlaat verwittigen om je bij te staan. Zie <http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/11/dementie-assistentiekaartje.pdf>.



Het besturen van een voertuig:



Dementie kan het beoordelingsvermogen, de concentratie en het geheugen van mensen aantasten, net als hun waarneming en de oriëntatiezin. Hierdoor kunnen ook de vaardigheden om een voertuig te besturen erop achteruitgaan. Dit maakt dat er onmiddellijk na het stellen van bepaalde diagnoses voorzorgsmaatregelen moeten worden genomen.

De wet is duidelijk: iedere bestuurder van een voertuig moet in staat zijn om te rijden en moet daartoe over de vereiste fysieke vaardigheden beschikken. Wanneer een bestuurder verneemt dat bij hem dementie is vastgesteld, moet hij bij de dienst Bevolking van de stad of gemeente het rijbewijs inleveren. In principe moet dat binnen de vier werkdagen gebeuren. Toch kan de persoon met dementie ook de toelating krijgen om een voertuig te blijven besturen. De arts (huisarts of specialist) kan hiervoor een document (Model VII - <https://www.vias.be/nl/particulieren/cara/nuttige-documenten>) invullen. De arts kan ook doorverwijzen naar CARA. Het Centrum voor Rijgeschiktheid en Voertuigaanpassing is een afdeling van het VIAS institute. Hier leg je een rijvaardigheidstest af. Als een bestuurder bij die test aan de minimale normen voldoet, zal het CARA een rijgeschiktheidsattest afleveren. Met dat attest krijg je de goedkeuring om te rijden en kan je bij de stedelijke of gemeentelijke administratie je rijbewijs laten aanpassen.

Het rijgeschiktheidsattest kan een aantal beperkingen bevatten, bijvoorbeeld voor het besturen van een bepaald type voertuig, enkel rijden binnen een bepaalde straal rond de woonplaats van de bestuurder,.... De attesten zijn max. 1 jaar geldig, regelmatige evaluatie is aangewezen, zodat ieders veiligheid gegarandeerd blijft.

Als bestuurder moet je aan je verzekeringsmaatschappij een fotokopie van het aangepaste rijbewijs sturen. Als je dat niet doet, loop je het risico bij een ongeval niet gedekt te zijn.



Specifiek bij dementie op jonge leeftijd:



Vaak hebben collega's of leidinggevenden al gemerkt dat er iets niet pluis is. Door een open gesprek met je werkgever is het vaak nog mogelijk langer aan het werk te blijven, al dan niet in een andere functie of werkregime. Voor meer informatie kan je ook terecht bij de arbeidsgeneesheer of de VDAB.

Wil je hulp voor de opmaak van een ondersteuningsplan, neem dan contact op met Dienst OndersteuningsPlan (www.dop-ovl.be) of je ziekenfonds voor de opmaak van een ondersteuningsplan bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Specifieke informatie over en ondersteuning bij jongdementie vind je op www.jongdementie.info.



Tegemoetkomingen:



Afhankelijk van de ondersteuning en hulp die je nodig hebt, kan je ook recht hebben op tegemoetkomingen. Neem hiervoor contact op met je ziekenfonds.

Nota's, dit wil ik nog vragen:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Overzicht

- Informeer je over de ziekte
- Spreek erover met familie en vrienden
- Regel ondersteuning door professionelen
- Nadenken over later
- Beheer van goederen
- Vermissing
- Het besturen van een voertuig
- Specifiek bij dementie op jonge leeftijd
- Tegemoetkomingen

Deze brochure wordt ondersteund door:



Download deze brochure via:

- www.dementie.be/paradox
- www.witgelekruis.be/thuisverpleging-en-thuishulp/geestelijke-gezondheidszorg/dementie

Dit document is opgemaakt door:

Regionaal Expertisecentrum Dementie Paradox
Molenaarsstraat 34
9000 Gent

09 233 14 38

www.dementie.be/paradox



Paradox
expertisecentrum
dementie

Je kan jouw Regionaal Expertisecentrum Dementie vinden op www.dementie.be.
Alle websites rond dementie in Vlaanderen zijn gebundeld op www.dementie.vlaanderen.