

JULI 2023

# MAGAZINE

## IN DE KIJKER

Alles wat je moet weten over  
medische zorg in het buitenland

## 180°

Tinnitus: als het nooit stil wordt

## BINNENKIJKEN BIJ

Minister van Volksgezondheid  
Frank Vandenbroucke

# Experte dementie Anouck getuigt

Bekend van  
Restaurant  
Misperstand





In 2016 kreeg de mama van Anouck (29) de diagnose jongdementie. Sindsdien combineert Anouck de zorg voor haar mama met haar rol als coördinator in het regionaal Expertisecentrum Dementie in Antwerpen. Hoe gaat zij om met jongdementie?

### 1. Jouw mama heeft jongdementie. Wat betekent dat?

“Dementie is een aandoening waarbij je hersenen alsmaar moeilijker informatie kunnen verwerken. Dat beïnvloedt het dagelijkse leven. We denken vaak aan geheugenproblemen, maar mensen met dementie kunnen bijvoorbeeld ook vergeten hoe ze bepaalde voorwerpen moeten gebruiken. Of ze vinden de juiste woorden moeilijker. Ook hun gedrag kan veranderen. Het zijn maar enkele voorbeelden van de gevolgen.”

“Bij jongdementie duiken de 1ste symptomen op bij mensen jonger dan 65 jaar. Mijn mama kreeg de diagnose in 2016, ze was 54 jaar. We merkten al even veranderingen in haar gedrag, maar we konden die moeilijk plaatsen. Ze was minder betrokken dan vroeger en werd minder nauwkeurig in het huishouden, maar je denkt daarbij niet automatisch aan dementie. Pas toen ook haar werkgever aan de alarmbel trok, gingen we op onderzoek. Daarna volgde de diagnose vrij snel. We zijn dankbaar dat we daarop geen maanden of jaren moesten wachten. Dat is voor veel gezinnen jammer genoeg anders.”

### 2. Hoe gingen jullie om met de diagnose?

“Ik voelde een mix van emoties. Ik was omvergeblazen, en tegelijk stond alles stil. Ik had ook schuldgevoelens, omdat ik soms boos was als ze dingen vergat. De diagnose hielp me wel om haar veranderende gedrag te plaatsen. Mama kon er niets aan doen.”



“De 1ste weken waren intens, maar we hebben als gezin vrij snel besloten om elkaar goed te ondersteunen. We staan positief in het leven en willen het zo goed mogelijk aanpakken. We hebben veel met elkaar gepraat en lieten ruimte voor alle emoties. Dat doen we nog altijd en dat helpt ons enorm.”

“Officieel is mijn papa mantelzorger, maar ook mijn zus en ik doen zoveel mogelijk. Mantelzorger is een breed begrip, dus noem ons maar 2 zussen die hun mama ondersteunen. We zijn goed omringd en kunnen rekenen op familie.”

### 3. Wat houdt de zorg voor jouw mama in?

“Door de jaren heen is de zorg voor mijn mama veranderd. Eerst ging het om hulp bij het koken, boodschappen doen of foto's aan de muur hangen om haar geheugen te ondersteunen. Dankzij de geheugenkliniek in

onze regio kwamen we bij de Dienst Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds, die ons begeleidde in het zoeken naar een huishoud- en poets-hulp. Dat was moeilijk voor mama, dingen uit handen te geven. Dat is niet onlogisch.”

“Naarmate het dementieproces vorderde, kregen we ook hulp van thuisverpleging bij de zorgende taken, zoals wassen en aankleden. Mama woont sinds 3 jaar in een woonzorgcentrum. Dat vond ik in het begin heel lastig, want ik wilde haar zo lang mogelijk thuis bij ons. Maar nu heeft ze daar haar eigen plekje gecreëerd en ik hoop dat ze gelukkig is.”

“Ergens geeft het rust: we weten dat ze veilig is, krijgt de hulp die ze nodig heeft en lijkt er graag te zijn. Ik ga bijna elke dag langs en ben dan zo'n 3 uur bij haar. Dan gaan we naar de supermarkt, gaan we aperitieven of maken we een wandeling. Ik neem

minder de praktische zorg op mij, dus heb meer tijd om te genieten. Ik besef dat het niet vanzelfsprekend is om dagelijks bij haar te zijn. Dankzij de steun van mijn omgeving kan dat.”

### 4. Kan je af en toe op de pauzeknop drukken?

“Het is niet makkelijk, maar ook daarbij helpen de personen rond mij. Zo kan ik af en toe loslaten. Een goed netwerk is heel belangrijk. We springen bij, zodat iedereen genoeg rust kan nemen. Deze zomer ga ik op vakantie en plannen mijn papa en zus extra momenten in. Ook mama's zussen helpen.”

### 5. Vorig jaar werkte je mee aan 'Restaurant Misverstand', een tv-programma over een restaurant geleid door 8 mensen met jongdementie. Hoe was die ervaring?

“Als medewerkers van de Expertisecentra Dementie vinden we het belangrijk om dicht bij de doelgroep te staan. Tegelijk leerde het me om de zorg meer los te laten. Ik had de neiging om te veel te 'beschermen' om ongemakkelijke situaties te vermijden. Zo neem je automatisch snel over, wat jammer is. Bij 'Restaurant Misverstand' zag ik dat het uiteindelijk goed komt.”

“Ik vind het mooi om te zien wat het programma teweegbrengt. Jongdementie is vrij onbekend en onder andere dankzij 'Restaurant Misverstand' is er meer bekendheid. Dat kan ik alleen maar aanmoedigen. Ik droom van een samenleving waarin mensen met dementie niet anders zijn, maar gewoon 'mee mens' zijn. Dat kan pas als we begrijpen wat dementie betekent. Als we iets begrijpen, kunnen we er beter mee om.”

### 6. Wat zijn volgens jou de grootste misvattingen over dementie?

“Ik weet uit ervaring dat het een grote misvatting is dat dementie alleen voorkomt bij ouderen. Het aantal personen met jongdementie

is veel kleiner, maar het is belangrijk om je ervan bewust te zijn.”

“Betekent het dat jongdementie 'erger' is dan dementie op oudere leeftijd? Helemaal niet! Ook dat lijkt me soms een misvatting. De impact is volgens mij voor sommige families even groot, maar op een ander moment in het leven.”

“Daarnaast is dementie veel meer dan dingen vergeten en mensen niet meer herkennen. De ziekte heeft een grote impact op een persoon en de omgeving. Denk aan de partner, ouders, kinderen, vrienden en zelfs collega's. Dementie gaat dieper dan wat we op het 1ste gezicht zien.”

### 7. Ben je zelf als persoon veranderd sinds de diagnose van jouw mama?

“Op bepaalde vlakken wel. Ik ben een fervente planner en sinds mama's ziekte ben ik nog planmatiger geworden. Als kind van een ouder met jongdementie neem je snel verantwoordelijkheid op. Ik wil zoveel mogelijk helpen en ondersteunen, want ik vind daarin zingeving. Dat heb ik over mezelf geleerd.”

“Ik koester kleine dingen en ben dankbaar voor alles wat ik vroeger vanzelfsprekend vond. Ik geniet van alle momenten met mijn ouders en besef hoe kostbaar ze zijn.”

### Meer weten over vergeten?

Solidaris helpt je om meer grip te krijgen op dementie. Kom alles te weten over onze hulp en dienstverlening bij het omgaan met de ziekte.

Alle info vind je op [www.solidaris.be/dementie](http://www.solidaris.be/dementie).



### Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra dementie zijn een aanspreekpunt voor iedereen die vragen heeft rond dementie. Alle info en je regionale centrum vind je op [www.dementie.vlaanderen](http://www.dementie.vlaanderen).

## vragen aan

Anouck de Bruijn (29)

Coördinator bij het Expertisecentrum Dementie in Antwerpen