

HET LAATSTE NIEUWS

27 juni 2024



Hoe moet je als patiënt of naaste omgaan met de diagnose van dementie? Jurn Verschraegen, directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, geeft advies. © Getty Images / Evy Raes

“Iemand met dementie mag je zeker niet betuttelen”, maar wat doe je best wel? Expert geeft advies

In [een openhartig boek](#) vertelt journalist Pascal Kerkhove over de laatste periode die hij met zijn moeder met dementie doorbracht. Ook hij kwam door de ziekte voor heel wat mentale uitdagingen te staan. “Sowieso is de diagnose van dementie overweldigend”, zegt Jurn Verschraegen, directeur van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Hij tipt hoe je daar als patiënt en als naaste het beste mee omgaat.

Thomas Rosseel

“De ervaring leert dat mensen op verschillende manieren reageren op de diagnose van dementie”, zegt Jurn Verschraegen. “De ene raakt verdoofd, terwijl de ander geschokt, boos of bezorgd is over de toekomst van zichzelf of zijn naaste. Sommigen krijgen het gevoel dat ze alles moeten achterlaten, nog anderen ontkennen het. En het klinkt misschien merkwaardig, maar soms is er ook opluchting. Die mensen zijn blij dat er een verklaring is voor hun vergeetachtigheid.”

“Sowieso is de diagnose van dementie overweldigend, met vaak een hele sterke emotionele reactie. Veel mensen met dementie zijn ook beschaamd voor het feit dat ze het niet allemaal meer weten. En hoe jonger je bent bij de diagnose, hoe moeilijker dat is. Men verwacht van een 50-jarige niet dat hij het vanwege cognitieve problemen moeilijk heeft op het werk.”

Wat doe je best als je zelf de diagnose van beginnende dementie krijgt?

“Vaak dringt de mededeling niet door, juist omdat het zo overweldigend is. Het is dus belangrijk om dat tijd te geven en je gevoelens te laten bezinken. Bij de ene duurt dat enkele dagen, bij de andere weken of zelfs maanden. Het is essentieel dat je ergens terecht kan met je verhaal. Praat met iemand die je goed kent en vertrouwt, én die ook effectief tijd kan maken, of met een zorgverlener. Dat helpt je om alles wat in perspectief te plaatsen. Het is ook een goed idee om je gedachten en gevoelens op te schrijven. Doe dat ook met de positieve dingen van een dag. Om die manier kan je alles plaatsen, wat een gevoel van controle geeft.”

Elke persoon met dementie is anders. Iedereen gaat er anders mee om en de aandoening komt op verschillende manieren tot uiting

Jurn Verschraegen, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

“De diagnose kan heel beperkend aanvoelen. Denk maar aan de dokter die waarschuwt om nog met de auto te rijden of om alleen thuis te blijven. Die bezorgdheden zijn niet altijd nodig, maar hebben wel een enorme impact.

Je zelfstandigheid wordt namelijk afgenomen. Veel mensen met dementie trekken zich dan ook terug uit het sociale leven. Maar je moet juist het plezier in het leven proberen terug te vinden. Wees actief, blijf bewegen, maak deel uit van een groep.”

Hoe kan je als naaste helpen?

“Cruciaal is het besef dat elke persoon met dementie anders is. Iedereen gaat er anders mee om en de aandoening komt op verschillende manieren tot uiting. Bij de ene gaat het om geheugenstoornissen, bij de andere om het gedrag of de persoonlijkheid. Het is heel belangrijk om als naaste de dementie te erkennen. Iemand met dementie minimaliseert weleens zijn of haar eigen probleem om de omgeving te sparen. Geef hen tegelijk wel het gevoel dat er nog veel mogelijk is. Het feit dat je ook met dementie nog een rol van betekenis kan spelen, ondanks je aandoening, geeft een boost. Als mantelzorgers mag je daarom niet té snel ingrijpen.”

“Vermijd ook examenvragen, zoals ‘Wie is er langs geweest? Wat heb je gegeten?’, want die kunnen tot ongemakkelijke situaties leiden. En als je vragen stelt, doe dat dan over de interesses uit een verder verleden. Vroegere reisbestemmingen bijvoorbeeld. Wat gisteren of vorig jaar gebeurde is heel abstract voor mensen met dementie. Je kan ook vertellen over wat er nú te ruiken, horen, zien of proeven valt. Of deel iets over jezelf. Door geen antwoord te verwachten, bied je mensen de rust om te luisteren.”

“Vertraag ook voldoende naar het tempo van de betrokkene. Praat traag en met korte en duidelijke zinnen. Leg concreet uit wie je bent als dat nodig is: het is Jean hier, je zoon. Werken met gebaren kan ook helpen. Worden er foute of rare dingen gezegd of gedaan? Corrigeer dan geruisloos. Staan er plots koffiekoppen in de koelkast? Zeg dan gewoon: ik zie die liever bij de andere koppen staan. Maar ga niet discussiëren en gebruik geen bestraffende taal. Vermijd dé klassieker: waarom heb je dat gedaan? Iemand met dementie heeft geen verklaring voor de eigen daden. Probeer heb ook niet te betuttelen. Blijf die persoon als volwassene aanspreken.”

Wordt het je te veel tijdens een gesprek met je naaste met dementie? Zie dat als een crisismoment en maak er tijd voor vrij

Jurn Verschraegen, Directeur van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Hoe zorg je als naaste ook voor je eigen mentale welzijn?

“Wij gebruiken daar het woord ‘psycho-educatie’ voor. Daar zitten enkele elementen in. Ten eerste het contact met bondgenoten die hetzelfde meemaken en met wie je samen op stap kan gaan. Ten tweede kennisoverdracht. Leer wat er misloopt in de hersenen van iemand met dementie. En ten derde: verricht emotionele arbeid om met de situatie om te gaan. Buig negatieve gevoelens om en maak er een sterkte van.”

“Ons programma [Dementie en nu](#) wordt op verschillende plaatsen in Vlaanderen aangeboden. Je leert er alles over dementie en hoe ermee om te gaan. Blijf je blokkeren? Dan zijn er nog mogelijkheden. Zo is de dienst maatschappelijk werk van je ziekenfonds een aanrader voor ondersteuning op verschillende vlakken. Verder bestaan er [praatcafés en familiegroepen](#) van de Alzheimer Liga. Ook een gesprek met een psycholoog met specialisatie in dementie kan je helpen.”

“Wordt het je te veel tijdens een gesprek met je naaste met dementie? Zie dat als een crisismoment en maak er tijd voor vrij. De situatie even verlaten hoeft op zich geen probleem te zijn, maar als zorgverlener mag je mensen ook niet te snel loslaten. Op een bepaald moment moet je durven te zeggen: in deze situatie blijf ik bij je staan en blijf ik je ankerpunt.”

Tot slot: hoe zorg je ervoor dat je relatie, zoals die van Pascal Kerkhove met zijn moeder, standhoudt?

“Socioloog Aaron Antonovsky had daar een theorie met drie dimensies over. Volgens hem moet je eerst het ziektebeeld begrijpen. Daarnaast moet je het belang van je moeder te bezoeken blijven inzien. Verder moet je het gevoel hebben dat je de situatie onder controle hebt. Dat vergroot je motivatie en is dus heel belangrijk. Een aantal mensen slaagt daar niet in omdat ze het echt niet kunnen. Maar anderen redeneren: ons moeder heeft zoveel voor mij gedaan, nu is het aan mij om iets terug te doen.”