

PERSBERICHT: 'Een houvast na de diagnose dementie'



'En daar stonden we dan, samen op de parking, niet wetende wat er zou komen en wat ons te doen stond'. Als de diagnose dementie valt, is de impact op het leven voor zowel persoon met dementie als voor de dichte omgeving om het zacht uit te drukken groot. Er komen heel wat vragen op hen af zowel praktisch als emotioneel. Gelukkig bestaan er al heel wat initiatieven om mensen met dementie en hun mantelzorgers te ondersteunen.

Kennis over dementie wordt makkelijker gevonden, maar andere zaken worden eerder 'gaandeweg' ontdekt als men ermee geconfronteerd wordt. Denk maar wat te doen bij vermissing of hoe zit het nu met autorijden? Mantelzorgers moeten dan zelf telkens op zoek gaan naar de juiste informatie en ondersteuning en geven vaak aan dat ze dat allemaal veel eerder hadden moeten weten.

Juist daar wil ECD Paradox een hand reiken en ontwikkelde een 'houvast-document'. Het biedt een overzicht van vaak voorkomende zaken die

ondersteuning kunnen bieden na het krijgen van de diagnose dementie.

Mantelzorger Christine van Ranst verwoordt het als volgt:

Toen mijn man 2 jaar geleden op 52 jarige leeftijd de diagnose jongdementie kreeg veranderde onze toekomst volledig en onverwacht. Niemand kon vertellen wat de ziekte met zich mee zou brengen en wanneer. Dit is voor iedereen verschillend. Je weet niet hoeveel tijd je nog hebt om de dingen samen te bespreken.

Ik heb voor mezelf een stappenplan uitgewerkt om zoveel mogelijk in orde te brengen. Ik zocht dit allemaal zelf uit met info die ik verzamelde vanuit allerhande gesprekken.

Het was zwaar omdat het niet over eenvoudige dingen gaat en het verwerken van de diagnose op zich al veel energie vraagt. Je stapt niet zomaar naar de palliatieve dienst om een vroegtijdige zorgplanning op te maken...Maar ik deed het stap voor stap.

Ik ben ervan overtuigd dat dit houvast-document een hulpmiddel kan zijn voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Die moeten het nu vaak stellen met de diagnose, maar het dan verder zelf moeten uitzoeken.

Het kan ook een leidraad zijn voor hulpverleners want ook zij zijn te weinig op de hoogte.

Zo is er bv. nog steeds veel verwarring rond het besturen van een voertuig en wie brengt deze boodschap?

De belangrijkste zaken zijn nu gebundeld en je kan ook terugvinden waar je meer informatie kan vragen.

AZ Maria Middelaars toonde zich alvast bijzonder enthousiast en plaatste het document ook op hun website zodat iedereen die er nood aan heeft het makkelijk kan terugvinden.

Natasja Willemarck (logopediste en dementiecoach):

Wanneer patiënten en hun naasten geconfronteerd worden met een diagnose van dementie volgt een gesprek met de behandelende geneesheer specialist. Patiënten krijgen algemene informatie over de ziekte, de behandeling en de mogelijkheden tot hulpverlening in de toekomst. Veelal blijkt dat personen met dementie en hun naaste achteraf veel vragen hebben. In AZ Maria Middelaes werd een zorgpad dementie uitgewerkt. Gedurende het volledige ziekteproces kan men er beroep doen op dementiecoaches en referentiepersonen dementie. Het document van het Expertisecentrum Dementie Paradox is hierbij een grote meerwaarde. Het is voor de persoon met dementie en zijn naaste de ideale leidraad om persoonlijke zorgen verder met de dementiecoach bespreekbaar te maken. De vermelding van de websites geeft de mensen de kans zich thuis verder te verdiepen in het onderwerp. Bij een volgend contact kan de zorgverlener verder bouwen op de reeds aangebrachte items om zo de personen met dementie en hun naasten zicht te geven op een toekomst met dementie.

Het document is momenteel terug te vinden via de websites van het Expertisecentrum Dementie Paradox (www.dementie.be/paradox) en AZ Maria Middelaes (www.mariamiddelares.be/nl/houvast-voor-dementie).

Organisaties die het document ook ter beschikking willen stellen via hun website kunnen het document downloaden en hun eigen logo toevoegen. Op die manier toont men dat men de zorg voor dementie een warm hart toedraagt en voorkomen we dat in de toekomst nog mensen in de kou blijven staan.