

Dementie, wat nu?



Inhoud

Diagnose dementie	4
Wat kunt u verwachten?	6
Omgaan met dementie	9
Regelen bij dementie	19
Zorg bij dementie	22
Verlies en afscheid bij dementie	26
Telefoonlijst	31

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Fundashon Alzheimer Bonaire. Aan de informatie in deze brochure kunt u geen rechten ontleen.

Tekst: Alzheimer Nederland en Fundashon Alzheimer Bonaire
Vormgeving: Romee Kolenbrander en Glenn de Heiden, Grafisch Lyceum Utrecht
Illustraties: Romee Kolenbrander

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming en met duidelijke vermelding van de bron van herkomst.w

Inleiding

U leest deze folder waarschijnlijk omdat er een familielid en/of of naaste de diagnose dementie heeft gekregen. Dit is een moeilijke periode, die zorgt voor onzekerheid en voor veel vragen. In deze brochure staat informatie over wat dementie is, wat u bij dementie kunt verwachten en hoe u hier mee om kunt gaan. Verder kunt u hier informatie vinden over waar u welke zorg kunt regelen op Bonaire. Wij hopen u met deze folder duidelijke informatie te geven over dementie, het proces en welke ondersteuning er op Bonaire is.

Achtergrond

Elke 3 seconden krijgt ergens op de wereld iemand de diagnose dementie. Ook op Bonaire stijgt het aantal mensen met dementie en dit zal door de vergrijzing alleen maar verder toenemen.

Fundashon Alzheimer Bonaire (FAB) is in 2011 opgericht door vrijwilligers. FAB heeft onder meer als missie om dementie uit de taboesfeer te halen en te zorgen voor een dementievriendelijke samenleving op Bonaire. Wij willen de kennis over dementie vergroten, dit doen wij door onder andere informatieavonden over dementie te organiseren.



I Diagnose: dementie

Uw naaste heeft de diagnose dementie gekregen. Bij dementie raken de hersenen beschadigd. Hersenen sturen alles aan wat we doen. Als daar iets stuk gaat, merken we dat in ons doen en laten.

Vormen van dementie

Er zijn meer dan vijftig vormen van dementie. De bekendste is de ziekte van Alzheimer. Dementie kan beginnen met minder interesse, verandering in gedrag of dingen vergeten. Langzaam worden de problemen erger. Hoe dat gaat, is niet te voorspellen. Voor iedereen met dementie is dit anders. Uiteindelijk overlijden mensen met dementie aan de gevolgen van de ziekte.

Ziekte van Alzheimer

De meeste mensen met dementie hebben de ziekte van Alzheimer. De oorzaak van de ziekte is nog niet bekend en genezing nog niet mogelijk. Bij deze ziekte kunnen hersencellen steeds minder goed contact maken met elkaar. Problemen met het geheugen zijn het belangrijkste kenmerk. Ook zijn er moeilijkheden met denken, praten en beslissen. Mensen met alzheimer hebben vaak sterk wisselende emoties: het ene moment verdrietig, en even later heel vrolijk. Hoe snel de ziekte erger wordt, verschilt van mens tot mens.

Vasculaire dementie

Deze vorm komt door schade aan de bloedvaten van de hersenen. Het begint meestal met klachten over de aandacht erbij houden en langzaam denken, spreken en doen. Ook wisselende emoties, moeilijk lopen en een zachte stem kunnen optreden. Anders dan mensen met alzheimer, heeft iemand

met vasculaire dementie meestal een duidelijk besef van zijn situatie. Dit kan angst, somberheid, kwaadheid en opstandigheid veroorzaken. Vasculaire dementie kan niet genezen. Wel kunt u hart- of vaatziekten, zoals hoge bloeddruk behandelen om meer schade zo veel mogelijk tegen te gaan.

Lewy body dementie

Bij Lewy body dementie blijft het geheugen lang goed. Lastiger zijn reageren, plannen maken, aandacht vasthouden en iets uit eigen beweging doen. Deze verschijnselen kunnen wisselen van moment tot moment en van dag tot dag. Veel patiënten krijgen last van hallucinaties en waanideeën. Daarnaast zijn er verschijnselen die ook voorkomen bij de ziekte van Parkinson. Bijvoorbeeld stijfheid en langzame beweging. Ook komen een vlakkere gelaatsuitdrukking en een zachte stem voor.

Frontotemporale dementie (FTD)

Bij deze vorm van dementie gaat het om veranderingen in gedrag en karakter, emoties of taal. Storingen in het denkvermogen vallen pas later op. De controle over gedrag, gedachten, emoties en gevoelens verdwijnt. Daardoor gedragen mensen met deze ziekte zich vaak onberekenbaar. Omdat de geheugenproblemen in het begin niet op de voorgrond staan, wordt de diagnose vaak gemist of pas in een laat stadium gesteld.

[Wilt u meer weten over de verschillende soorten dementie? Kijk dan op \[dementie.nl\]\(http://dementie.nl\)](#)

Is dementie erfelijk?

In de meeste gevallen niet. Heeft een van uw ouders op latere leeftijd dementie gekregen? Dan hebt u zelf maar een paar procent extra kans op de ziekte. Dementie op jonge leeftijd (onder de 65 jaar) komt weinig voor. Hierbij speelt erfelijkheid wel vaker een rol.

2 Wat kunt u verwachten?

Dementie is bij iedereen anders. Eén ding is wel voor iedereen hetzelfde: niets blijft zoals het was. Dat doet pijn en is verdrietig, voor de persoon met dementie zelf en voor zijn familie.

Verschijselen van dementie

Problemen met het geheugen

Als iemand nieuwe informatie vergeet, kan dit een teken zijn van dementie. Ook kan iemand belangrijke gebeurtenissen vergeten. Of hij kan dezelfde vraag steeds opnieuw stellen. En spiekbriefjes of familie nodig hebben voor dingen die hij eerst zonder hulp kon onthouden.

Veranderingen in gedrag

Wisselende stemmingen, in de war, achterdochtig, somber of angstig gedrag. Maar ook meer boosheid of verdriet en dingen doen die iemand eerder nooit deed. Ook kan iemand helemaal geen initiatief meer nemen om iets te doen.

Veranderingen in gevoel voor tijd en plaats

Welke dag is het? Is het ochtend of middag, en in welk jaar leven we? Het zijn vragen die horen bij dementie. Ook de weg vinden en weten waar je bent, kan steeds moeilijker worden.

Veranderingen in taal

Het wordt moeilijker om een gesprek te volgen. Iemand kan midden in een gesprek stoppen met praten en vergeten hoe hij verder moet. Of hij herhaalt wat hij daarvoor al zei. Ook kan iemand met dementie namen en simpele woorden vergeten. Praten gaat ook minder vloeiend.

Problemen met dagelijkse dingen

Dingen in de goede volgorde doen, wordt lastiger. Plannen is een probleem en eten koken is best ingewikkeld. De dingen die altijd zo vanzelf gingen, lukken niet goed meer.

Veranderingen in mensen herkennen

Nieuwe gezichten kan iemand met dementie niet meer goed onthouden. Ook het herkennen van bekende gezichten wordt moeilijker.

Spullen kwijtraken

Mensen met dementie ruimen vooral belangrijke dingen goed op. En vergeten dan waar ze hun geld, bril of sleutels hebben gelegd.

Minder goed beoordelingsvermogen

Een kenmerk van dementie is ook het verkeerd beoordelen van situaties. Keuzes maken. Is het een aanbieding, een koopje of iets wat helemaal niet nodig is?

Terugtrekken uit sociale activiteiten

Niet mee willen op bezoek. Smoesjes verzinnen om geen domino te hoeven spelen. Urenlang voor de tv zitten zonder contact. Dat voelt veiliger dan verkeerde dingen zeggen of fouten maken bij het dominoën.

Onrust

Het lijkt op steeds iets zoeken of iets anders willen doen. Het is vaak onduidelijk wat het precies is, maar het is onrustig gedrag overdag én in de nacht.

Problemen met het zien

De hersenen krijgen moeite om te verwerken wat iemand ziet. De persoon kan bijvoorbeeld afstanden minder goed inschatten.

Het dementieproces

Het ziekteproces schetsen we in drie fases:

Beginnende dementie

Het begint meestal met kleine veranderingen. Uw naaste gedraagt zich anders en zijn geheugen laat hem steeds vaker in de steek. Hij kan moeite hebben met praten en emoties. Sommige mensen zijn somber of juist heel vrolijk. Veel van deze veranderingen merk u niet meteen. Uw naaste kan immers nog heel veel. Daarom is in deze fase niet altijd duidelijk wat er precies aan de hand is.

Middenfase van dementie

De veranderingen worden groter en uw naaste krijgt er meer last van. Wat altijd vanzelf ging, lukt niet meer. Autorijden wordt een probleem, maar ook ergens de weg vinden of koffiezetten. Hij kan dingen zien en horen die er niet zijn. Soms gaat het ineens slechter met hem, maar meestal gaat het langzaam. Dan heeft hij tijd om te wennen aan de veranderingen. Met wat hulp van mensen om zich heen, kan uw naaste dan nog veel doen.

Laatste fase van dementie

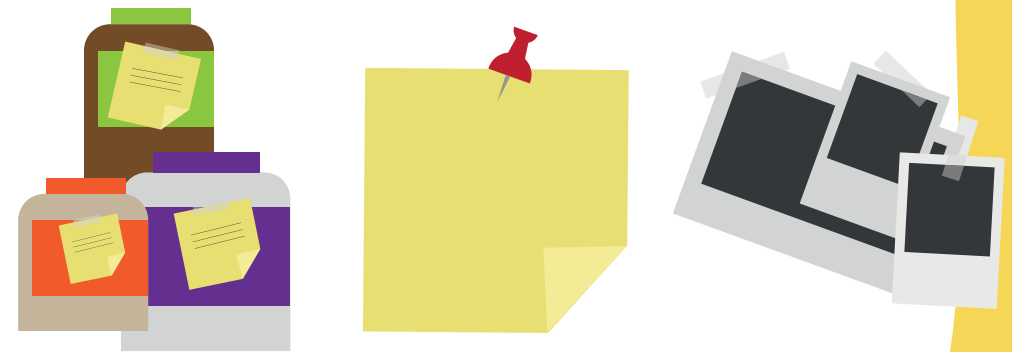
Het kan jaren duren voordat uw naaste in deze fase is. Er is dan flinke schade in de hersenen. Hij heeft bij bijna alles hulp en zorg nodig. U zorgt voor uw naaste, maar ook de thuiszorg staat klaar om thuis voor hem te zorgen. Als dat niet meer gaat, kan hij in een zorginstelling wonen. Daar krijgt hij alle zorg die hij nodig heeft.

3 Omgaan met dementie

De diagnose dementie betekent niet dat het leven stopt. Er is nog veel dat goed gaat. Leven met dementie betekent kijken naar wat nog wél kan.

Maak het thuis gemakkelijk

- Het huis moet te herkennen, veilig en vertrouwd zijn. Be waar sleutels, tas en bankpas op een vaste plek. Verander weinig aan de indeling van het huis.
- Een vaste indeling van de dag geeft steun. Als uw naaste gewend is iedere ochtend te douchen, zorg dan dat hij dat blijft doen. Gaat hij op vrijdag altijd naar de vismarkt, laat hem dat dan vooral blijven doen.
- Een dagklok helpt het gevoel voor tijd. Uw naaste ziet duidelijk welke datum en dag het is, en of het ochtend, middag of avond is.
- Een magneetbord, schoolbord of prikbord herinnert uw naaste aan afspraken. Hang het op een plek waar hij het vaak ziet.
- Plak foto's, pictogrammen of etiketten op (kast)deuren, laden en potten. Zo weet uw naaste waar hij spullen kan vinden of waar de ruimte voor is.



- Zorg voor kleurcontrast, zodat uw naaste dingen beter kan zien. Kies voor een deurklink die een andere kleur heeft dan de deur. Een zwarte wc-bril valt op in een witte badkamer, en gebruik gekleurd servies op een witte tafel.
- Naast prettig, wilt u dat uw naaste veilig kan wonen. Deze tips maken het huis veiliger:
- Zorg dat hij niet kan struikelen over snoeren, losliggende kleedjes en bijzettafels.
- Laat 's nachts een nachtlampje branden of schaf een lamp aan die werkt op een bewegingssensor. Zo kan uw naaste 's nachts de weg naar de wc makkelijker vinden.
- Plaats rookmelders en koolmonoxidemelders in de woonkamer, keuken en slaapkamer.
- Berg gevaarlijke spullen, zoals giftige schoonmaakmiddelen of een boormachine, op in een kast die op slot kan.

Maak het uw naaste gemakkelijk

- Trek de aandacht wanneer u iets wilt zeggen. Leg bijvoorbeeld even uw hand op de arm van uw naaste en maak oogcontact. Praat in korte zinnen. Gebruik in elke zin maar één boodschap. En wacht even totdat uw naaste de tekst heeft verwerkt.
- Een beeld is voor uw naaste herkenbaarder dan woorden. Beelden van vroeger herkent hij beter dan beelden van nu.
- Laat uw naaste dingen zien, ruiken of aanraken als u het ergens over heeft. Hierdoor zal hij beter begrijpen wat u bedoelt of wat iets is.
- Bied hulp op een onopvallende manier.
- Neem meer tijd om uit te leggen wat er precies gebeurt. Doe dit stap voor stap.

- Plan regelmatige rustmomenten in op de dag. Zo kan uw naaste even tot rust komen en prikkels en informatie verwerken.
- Kom in beweging. Zoek naar een manier die uw naaste prettig vindt. Gaat u liever niet wandelen? Dan kunt u misschien samen gaan zwemmen.
- Lach met elkaar en gebruik humor.

Wat kunt u beter niet doen?

- Probeer uw naaste niet te veel te verbeteren of tegen te spreken. Dat laat hem merken wat hij niet meer weet of kan.
- Hard praten, snel praten of fluisteren. Zorg dat u rustig praat en goed te verstaan bent.
- Test uw naaste niet door veel vragen te stellen. Of door hem bijvoorbeeld de namen van de kleinkinderen op te laten noemen.
- Gedraagt u zich niet vrolijker dan u zich voelt. Uw naaste heeft het in de gaten als u niet echt vrolijk bent.
- Vraag niet teveel van uw naaste. Bekijk wat er nog lukt en wat niet meer. Dan weet u wat u nog wel en wat u niet meer van hem kunt verwachten.

Problemen in het omgaan met dementie

Steeds weer dezelfde vraag stellen, achterdocht, nachtelijke onrust: het zijn voorbeelden van problemen die veel voorkomen in de omgang met mensen met dementie. Problemen waar veel mensen vóór u al mee te maken hebben gehad. Problemen waar u heel goed mee kunt leren omgaan.

Verbloemend gedrag

De kans is groot dat uw naaste met dementie regelmatig verbloemend gedrag laat zien. Hij vertelt smoesjes en dingen die niet waar zijn om te verbergen dat zijn geheugen achteruit gaat.

Tips voor omgaan met verbloemend gedrag:

- Verplaats u in uw naaste. Zijn geheugen laat hem in de steek. Hij weet niet meer hoe het precies zit.
- Bedenk dat uw naaste niet expres liegt. Dat wat hij vertelt, is naar zijn idee echt gebeurd. Hij vult de gaten in zijn geheugen automatisch met verzinsels, die zijn verhaal compleet maken.
- Het kan ook zo zijn dat hij smoesjes vertelt om te verbergen dat hij iets niet meer weet. Grote kans dat hij zich hiervoor schaamt en bang is dat anderen hem dom vinden.
- Uw naaste kan vragen ontwijkend beantwoorden. Als u vraagt: "Wat heb je gisteravond gegeten?" antwoordt hij met "Waarom wil je dat weten?". Of hij knikt naar zijn zoon en zegt: "Toe John, zeg jij ook eens wat." Vraag daarom beter: "Hebt u gisteren lekker gegeten?"
- Vermijd discussie. Ook als u het niet eens bent. Of als u denkt dat het verhaal dat uw naaste vertelt niet klopt. Probeer het gesprek een andere draai te geven.

Herhalingen

Als uw naaste steeds dezelfde vraag stelt, kan dat op den duur gaan irriteren. Een heel begrijpelijke en menselijke reactie. Houd voor ogen dat hij alweer is vergeten dat hij de vraag eerder stelde. Laat staan dat hij uw antwoord nog weet! Door te vragen, probeert uw naaste ook zijn onzekerheid te lijf te gaan. Het heeft dan ook geen zin tegen hem te zeggen dat hij het al eerder heeft gevraagd. Er zit niets anders op dan te proberen uw geduld te bewaren. Ook kunt u de vraag en het antwoord op een briefje schrijven. Als hij die vraag weer stelt, verwijst u naar het briefje.

Paniekreacties

Iemand met dementie krijgt snel last van stress, spanning en overbelasting. Hierdoor raakt hij gemakkelijk in paniek. Dit kan al voorkomen bij de gewone dingen van alledag. Ook al is dit voor u soms niet te begrijpen, houd er wel rekening mee. Blijf in zo'n situatie zelf kalm. Haal hem rustig uit de bedreigende situatie, en spreek hem niet boos of bestraffend toe. Stel hem gerust door bijvoorbeeld zijn hand vast te houden.

Achterdocht en beschuldigingen

Mensen met dementie zijn soms achterdochtig. Ze beschuldigen bijvoorbeeld anderen dat zij dingen verstoppen of stelen. Of dat ze hem iets niet vertellen. De achterdocht is wel te begrijpen. Hij vergeet bijvoorbeeld waar hij zijn sleutels heeft neergelegd. Als die op een andere plaats liggen dan verwacht, denkt hij dat een ander het gedaan moet hebben. Uitleg helpt soms maar even. Het is het beste er niet te veel op in te gaan. "U hebt de sleutels nu gelukkig toch weer gevonden." Probeer de aandacht naar een ander onderwerp te sturen en discussieer er niet over.

Hallucinaties

Soms hallucineert iemand met dementie. Hij ziet of hoort dan dingen of mensen die er niet zijn. Dit kan voor hem bijzonder bedreigend zijn. Bevestig of ontken de hallucinatie niet, dat heeft geen zin.

Zeg bijvoorbeeld: "Ik kan die persoon niet zien, maar ik begrijp goed dat u er bang van wordt". Praat met uw naaste, probeer zijn angst weg te nemen en reageer kalm. Soms helpt het als u hem aanraakt. U moet dit wel duidelijk zeggen, om te voorkomen dat hij nog verder in de war raakt. Niet alle hallucinaties zijn trouwens bedreigend. 'Ziet' uw naaste prachtige kleuren op een witte muur, geniet dan rustig met hem mee!

Dwalen

Dwaalgedrag bij dementie komt veel voor en is niet zonder risico's. De persoon met dementie kan vallen, verdwalen, een verkeersongeluk veroorzaken en zelfs uitgedroogd raken. Er zijn veel mogelijke redenen voor dwaalgedrag:

- het ziekteproces zelf;
- het gebruik van medicijnen;
- stress of angst, bijvoorbeeld doordat hij u 'kwijt' is;
- pijn;
- 'naar huis' willen, vaak het huis van vader en moeder;
- verveling.

Wat kunt u doen?

- Laat 's nachts een lampje aan op de gang en in het toilet.
- Maak het huis zo veilig mogelijk voor hem met sloten op de deuren.
- Zorg dat uw naaste overdag beweegt en actief is zodat hij 's avonds en 's nachts moe is.
- Geef hem 's avonds geen koffie, zwarte thee of cola.
- Zorg ervoor dat uw naaste informatie bij zich heeft waar door iemand die hem vindt hem thuis kan brengen.
- Blijf kalm en stel hem gerust als hij weer thuis komt.

Agressief gedrag

Mensen met dementie kunnen soms agressief zijn. Voor een deel is dat verklaarbaar. Er gaan in hun leven dingen mis. Dat is voor hen niet altijd begrijpelijk. Daardoor worden ze boos en kunnen ze dat met agressiviteit afreageren.

U kunt proberen begrip te laten merken voor de boosheid. Dat begrip kan iets van het machteloze gevoel van uw naaste wegnemen waardoor de agressie weer minder wordt. Soms is niet duidelijk waar de agressie vandaan komt. Dan kunnen medicijnen soms helpen.



Lusteloosheid

Lusteloosheid, gebrek aan interesse: het is gedrag dat veel voorkomt bij mensen met dementie. Als mantelzorger kun u door het moeilijke contact en de desinteresse nog maar weinig met uw naaste delen. Apathie komt vaak voor in combinatie met een depressie, maar net zo vaak zonder dat iemand somber is. Deze tips kunnen helpen:

- om uw naaste in beweging te krijgen:
- Geef uw naaste een doel en stel een beloning in het vooruitzicht. Voorkom dat u te veel van hem vraagt.
- Verleid hem met de geur van verse broodjes of vrolijke muziek om uit bed te komen.
- Kies activiteiten waarvan u weet dat uw naaste ze leuk vindt of vroeger graag deed.
- Nodig vrienden en familie uit om te blijven komen, ook voor uzelf.
- Soms helpt het om uw naaste mee te nemen naar een activiteit, ook als hij er geen zin in heeft. Het kan goed zijn dat hij het wel plezierig vindt, als hij er is.

Medicijnen en behandeling

Er zijn een paar medicijnen die de neuroloog kan geven voor het behandelen van symptomen bij dementie. Deze middelen helpen bij een deel van de mensen die ze gebruiken. Zij kunnen bijvoorbeeld hun aandacht iets beter ergens bij houden. De geneesmiddelen kunnen ook bijwerkingen hebben, zoals misselijkheid. De medicijnen heten rivastigmine, donepezil, galantamine en memantine.

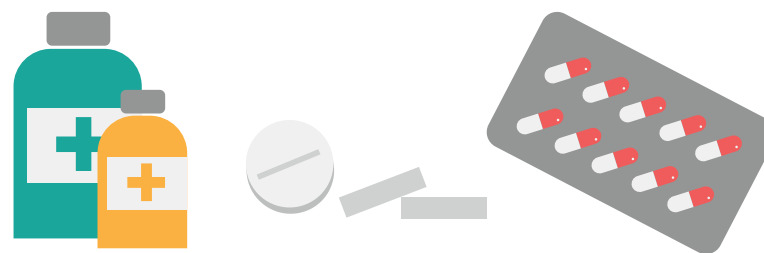
Behandeling van klachten

Er zijn ook medicijnen die helpen bij klachten die het gevolg zijn van dementie. Zo kan de arts onrust, slecht slapen en pijn behandelen. De arts bepaalt of het nodig is. Wees bij dementie voorzichtig met kruidenmiddelen en vitamines. Te veel kan slecht uitpakken. Overleg altijd met de arts.

Als het niet anders kan

Soms is het nodig om zwaardere medicijnen te slikken. Bijvoorbeeld als uw naaste erg bang, verdrietig, onrustig of boos is. Hier zijn strenge regels voor. Een arts geeft alleen middelen die invloed op het gedrag hebben als het niet anders kan.

Tip: Er zijn medicijndoosjes te koop die waarschuwen dat het tijd is om de medicijnen in te nemen. Vraag ernaar bij de apotheek.



Casemanager

Zoekt u informatie en hulp bij het omgaan met dementie? Dan bent u welkom in het kantoor van de Fundashon Alzheimer Bonaire in Gezondheidscentrum Bon Bida. Tel. 780-0170. Elke woensdag van 08:00 – 12:00 uur is daar een casemanager dementie van Fundashon Mariadal beschikbaar.

Op de andere werkdagen kunt u telefonisch contact opnemen met de casemanager via Fundashon Mariadal tel. 715-8900 toestel 1715.

Informatieavonden

Fundashon Alzheimer Bonaire organiseert regelmatig avonden met informatie over verschillende onderwerpen. Ook wordt Hoffi Alzheimer georganiseerd en is er een lotgenotengroep.

4 Regelen bij dementie

Er komt een fase waarin uw naaste zelf geen beslissingen meer kan nemen. Laat hij erover nadenken wie dat dan namens hem mag doen. Want de partner, kinderen of andere familieleden mogen niet 'zomaar' een handtekening voor hem zetten. Wie mag de geldzaken doen en wie mag beslissingen nemen over zijn behandeling en zorg? En wat wil uw naaste als hij verder achteruitgaat?

Autorijden

Na de diagnose dementie mag uw naaste niet meer auto- of motorrijden.



Zet wensen op papier

Als uw naaste net de diagnose dementie heeft gekregen, wil hij misschien niet meteen nadenken over de toekomst. Toch is het belangrijk om dat wel te doen. Door de wensen te bespreken, kan hij zelf de regie houden. Bijvoorbeeld over wie de geldzaken mag regelen. Wie beslissingen mag nemen over zijn behandeling en of hij wel of geen donor wil zijn. Leg deze zaken vast in het Donorregister, in volmachten of in een levenstestament.

1. _____
2. _____
3. _____

Maak een levenstestament

Uw naaste kan de notaris ook vragen een levenstestament voor hem te maken. Dat bestaat uit de volmacht(en) die hij geeft en zijn wilsverklaring. En ook andere dingen die hij belangrijk vindt om vast te leggen. In een wilsverklaring schrijft uw naaste welke medische behandelingen hij wel of niet wil. Dat hij bijvoorbeeld geen reanimatie wil als hij een hartstilstand krijgt. Uw naaste kan ook opschrijven dat hij in een bepaalde situatie wil sterven met hulp van een arts.

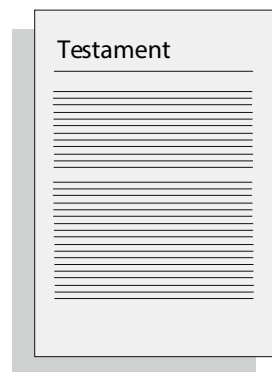
www.dementie.nl/zorg-rond-het-levenseinde

Codicil

Een codicil is een lijst waarin staat wie na zijn overlijden de meubels, sieraden en kleding krijgen. Denk ook aan de huisdieren. Hierin kan hij ook de inloggegevens van zijn apparaten en sociale media schrijven. En waar hij belangrijke dingen bewaart. Ook kan hij beschrijven hoe zijn begrafenis of crematie eruit zou moeten zien. Hij moet alles met de hand opschrijven, en de datum en zijn handtekening erop zetten.

Testament

Als hij een testament heeft gemaakt, moet uw naaste controleren of het nog steeds klopt. Wil hij iets veranderen, dan moet hij naar de notaris.



Als het niet is geregeld

Misschien kan uw naaste niet meer kan zeggen wat hij wil. En heeft hij niet opgeschreven wie namens hem beslissingen mag nemen. Dan moet iemand toch zijn rechten bewaken.

Volgens de wet moet dat in deze volgorde:

1. zijn mentor, bewindvoerder of curator
2. zijn partner, ouders, kinderen, broer of zus, grootouders of kleinkinderen

Bewindvoerder voor geldzaken

Als uw naaste niet meer zelf kan beslissen over geldzaken, kan de kantonrechter een bewindvoerder aanstellen. Dat kan een partner of naaste zijn, of een bewindvoerder van een bureau. Deze neemt besluiten zo veel mogelijk samen met uw naaste.

Mentor voor verzorging

Als uw naaste niet meer zelf kan beslissen over zijn verzorging en behandeling, kan de kantonrechter een mentor aanstellen. Die neemt zo veel mogelijk samen met hem besluiten. Een mentor is nodig als iemand alleenstaand is. En ook als de familie het niet eens is over de verzorging.

Curator voor alle beslissingen

Curatele is een combinatie van mentorschap en beschermingsbewind. De kantonrechter kan een curator aanstellen als iemand bijvoorbeeld vaak zomaar en zonder nadenken dingen doet. Of als hij onverstandige en onnodige dingen koopt.

5. Zorg bij dementie

Om de zorg vol te kunnen houden, moet u goed op uw eigen gezondheid letten en op tijd hulp regelen. Hulp vragen is voor veel mensen niet gemakkelijk, zeker niet als het voor uzelf is. U kunt het gevoel hebben te kort te schieten als u hulp vraagt bij de zorg voor uw naaste. Misschien vindt u het niet prettig als er andere mensen in huis komen om te helpen. Hulp van familie of vrienden is vaak makkelijker te accepteren dan hulp van vrijwilligers of de thuiszorg. Misschien laat uw naaste blijken geen hulp van 'vreemden' te willen. Dat maakt de drempel om de zorg uit handen te geven nog hoger.

Vraag om hulp en steun

Uw naaste heeft er niets aan als u meer blijft doen dan u eigenlijk aankunt. Als u overbelast raakt, moet u de zorg juist eerder uit handen geven dan als u uw grenzen goed bewaakt. Vraag dus op tijd hulp. Bijvoorbeeld door advies te vragen over de verzorging. En door iemand te zoeken bij wie u uw hart kunt luchten, of door vervangende zorg te regelen zodat u er zelf even tussenuit kunt.

Op Bonaire is respijtzorg mogelijk. Ook zijn er verschillende mogelijkheden voor dagopvang. Houdt u hierbij wel rekening met een wachtlijst. De mogelijkheden voor respijtzorg zijn bij Fundahon Mariadal, Kas di Kuido.

Zorg en Welzijn Groep kan u helpen bij hulpmiddelen en zorg. Dagopvang mogelijkheden zijn bij Kas di Kuido, Ka'l Mimina, Villa Antonia, en Cocari. Neem contact op met uw casemanager om te bespreken wat de mogelijkheden zijn.

Ondersteuningsgroep

Een aantal naasten van mensen met dementie komt elke maand samen om:

- Ervaringen met elkaar uit te wisselen;
- Meer te leren over de gevolgen van dementie en het omgaan daarmee;
- Te praten over de problemen die ze tegenkomen, en hoe ze die misschien op kunnen lossen;
- Te luisteren naar anderen die hetzelfde meemaken als zij, zodat ze beseffen dat ze er niet alleen voor staan;
- Hun ideeën of informatie met elkaar te delen, en elkaar hierin te ondersteunen.



De deelnemers zijn even weg uit de zorgsituatie, en worden aangemoedigd om ook voor zichzelf te zorgen.

Voor informatie:

Zuster Henna Winklaar: tel. 780-0120

Zuster Anita Engelhart: tel. 780-0136

Praat met de casemanager

Een goed gesprek met iemand die weet waarover u het hebt, kan erg opluchten. U voelt u dan begrepen en gesteekt. Zo'n gesprek kun u voeren met een casemanager. Zij begeleidt niet alleen mensen met dementie tijdens het ziekteproces. Ze heeft ook oog voor de behoeftes van hun naasten. Zoekt u informatie en hulp bij het omgaan met dementie? Dan bent u welkom in het kantoor van de

Fundashon Alzheimer Bonaire in Gezondheidscentrum Bon Bida. Elke woensdag van 08:00 – 12:00 uur is daar de case-manager dementie beschikbaar. U kunt binnen lopen of telefonisch een afspraak maken. Telefoonnummer: 780-0120. Op andere dagen kunt u telefonisch een afspraak maken bij de casemanager op locatie Fundashon Mariadal. Telefoonnummer: 715-8900 toestel 1715

Een van de kenmerken van dementie is dat het gedrag verandert. Uw naaste en u zullen hieraan moeten wennen. Om u hierbij te helpen, is de online training 'Omgaan met veranderend gedrag bij dementie' ontwikkeld. Iedere training bestaat uit een video en een aantal vragen. De training helpt u het veranderende gedrag van uw naaste te begrijpen. En geeft tips om er beter mee om te gaan. Kijk op www.alzheimer-bonaire.com of www.dementie.nl/online-training

Mantelzorgtest

Uit onderzoek blijkt dat het grootste deel van de mantelzorgers het zwaar heeft. Voelt u dat ook zo? Maak de test en weet binnen 5 minuten hoe zwaar de zorg voor u is. Ook krijgt u tips hoe hier mee om te gaan. Kijk op www.dementie.nl/mantelzorgtest

Thuis wonen

Natuurlijk wil uw naaste zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Weet dat u daarbij hulp kunt krijgen.

- Huishoudelijke hulp kunt u bij de Zorg en welzijn Groep aanvragen.
- Wijkverpleging kunt u aanvragen bij Fundashon Mariadal.
- Hulpmiddelen zoals een rollator kunnen uw naaste helpen in het leven van alledag. Deze kunt u ook bij de Zorg en welzijn groep regelen of via de ergotherapie. Ook kunt

u deze bij thuiszorgwinkel Best Care regelen. (Deze worden niet vergoed.)

- Kleine aanpassingen aan het huis regelt u via de Zorg en Welzijn groep.

Dagopvang voor mensen met dementie geeft een prettige invulling van de week. Vraag er naar bij de casemanager.

Als meer zorg nodig is dan thuis kan

De zorg voor iemand met dementie neemt toe als de ziekte erger wordt. Verzorging thuis is dan niet meer altijd de beste keuze. Verhuizen naar het verpleeghuis kan een goede oplossing zijn. Heeft uw naaste 24 uur per dag zorg en begeleiding nodig? Dat kan verpleeghuis Kas di Kuido bieden. De kosten van zorg en verblijf worden betaald door de zorgverzekering.

Wanneer nodig?

Misschien vindt u het lastig om te bepalen wanneer de stap naar het verpleeghuis nodig wordt. Herkent u een of meer van de situaties hieronder? Dan is verhuizen naar het verpleeghuis misschien een goede keuze.

- Uw naaste verdwaalt regelmatig in de omgeving.
- Uw naaste is 's nachts vaak wakker of gaat 's nachts het huis uit.
- Uw naaste zorgt niet meer voor zichzelf, en kan moeilijk zorg van anderen accepteren.
- Uw naaste is snel boos, bang of verdrietig. Of ziet of hoort regelmatig dingen die er niet echt zijn.
- Uw naaste kan thuis niet meer veilig wonen. Hij of zij laat bijvoorbeeld de voordeur open of gaspitten aan staan.
- Uw naaste ziet weinig mensen of komt nauwelijks meer de deur uit.
- Uw gezondheid wordt slechter door de zorg.

6 Verlies en afscheid bij dementie

U hebt een naaste of geliefde met dementie. Dat doet veel met u en uw leven. Stap voor stap worden de gevolgen van de ziekte erger. Herinneringen aan mooie momenten samen, worden belangrijk. Want niets blijft zoals het was.

Verlies van een dierbare die er nog is

Met een naaste met dementie begint het afscheid nemen en het rouwen al lang vóór u hem verliest aan de dood. Uw naaste gaat steeds minder lijken op de persoon die hij ooit was en u kunt steeds minder contact met hem krijgen. Hierdoor neemt u beetje bij beetje afscheid van hem.

Wat er gebeurt, is bij iedere vorm van dementie anders. Ook bij iedere persoon gaat het anders. Dat maakt het lastig om te beschrijven wat u kunt verwachten. We kunnen wel voorbeelden geven van wat er voor u verandert. En bij iedere verandering raakt u weer iets kwijt.

Daar kunt u uzelf een beetje op voorbereiden. Zo voorkomt u dat het verlies steeds zwaarder wordt.

Beginnende dementie

- Uw dierbare is liever, vrolijker of bozer dan vroeger.
- Met elkaar praten wordt lastiger.
- Jullie hebben minder contact met anderen.
- Jullie plannen voor de toekomst verdwijnen.

Middenfase van dementie

- Uw plaats als kind verandert voor altijd. Uw vader of moeder leunt nu op u.
- Jullie liefdesrelatie wordt een zorgrelatie. De intimiteit en seksualiteit veranderen.

Laatste fase van dementie

- Uw naaste herkent u niet meer.
- Uw naaste kan gedrag laten zien dat u niet begrijpt.
- Uw naaste kan meestal niet meer thuis wonen.
- Uw naaste praat nauwelijks meer. Contact maken gaat vaak zonder woorden.

De veranderingen kunnen ook verbeteringen zijn. Mensen met dementie kunnen zich bijvoorbeeld moeilijk beheersen. Dit kan ook betekenen dat uw geliefde vrolijker of liever is dan eerst. Of meer geknuffeld wil worden. Misschien lachen jullie samen meer dan ooit.

Rouwen hoort erbij

Het verlies dat u voelt, kunt u vergelijken met rouw bij overlijden. Bij alles wat verandert, voelt u pijn en verdriet. Steeds opnieuw moet u wennen aan dat het weer anders is. Dat is rouwen. Misschien herkent u het gevoel nog niet. De mensen om u heen begrijpen het misschien ook niet. Uw geliefde is er toch nog?

Schuld, angst, verdriet en moedeloosheid.

Het is normaal dat u dit voelt. Het hoort allemaal bij rouwen. Veel mensen zeggen dat het voelt als 'een achtbaan van emoties'. Uw gevoelens gaan heen en weer en op en neer. Ziet u verlies bij dementie als rouw, dan kunt u beter begrijpen waarom u voelt wat u voelt.

Ontkennen is normaal

Ontkennen wat er is en wat je voelt, beschermt je tegen pijn en verdriet. U doet bijvoorbeeld alsof uw naaste alles nog gewoon kan. Of u zegt dat het even wat slechter gaat. Als later blijkt dat u te veel hebt verwacht, kunt u boos worden of u schuldig voelen.

Lichamelijke klachten

Het verdriet kan zelfs maken dat u slecht slaapt, te weinig eet, moe bent of vaak hoofdpijn hebt. Dit kan allemaal bij de rouw horen. Probeer te accepteren dat het is zoals het is. Dat geeft rust in uw hoofd en uw lijf.

Ermee leren omgaan

De meeste mensen weten dat hun naaste ziek is en steeds minder kan. Daarmee kunnen omgaan, geeft rust. Het betekent niet dat u nooit meer verdrietig bent. Het betekent alleen dat u wat makkelijker kunt zien wat nog wél lukt. En dat u ontdekt waar jullie samen nog wél om kunnen lachen.

Wat kan u helpen?

Probeer het maar eens: accepteren dat het is zoals het is. Het valt niet mee. Een paar tips die u op weg kunnen helpen:

- Weet met wat voor ziekte jullie te maken hebben. Hoe meer u weet, hoe beter u begrijpt wat er gebeurt. Op dementie.nl is veel informatie te vinden.
- Gun uzelf tijd en wees lief voor uzelf. Stapje voor stapje leert u omgaan met de situatie.
- Praat met de huisarts. Hij kan u doorsturen naar een psycholoog, als dat nodig is.
- Schrijf op wat u fijn vindt aan uw geliefde. Waar bent u dankbaar voor? Misschien kunnen jullie allebei een brief of een paar regels schrijven. Lees elkaars brieven voor en bewaar ze. Het is een mooie manier om te zeggen wat je nog graag wilt zeggen.

Geen enkele tip kan voorkomen dat u soms boos of ongeduldig bent. U hoeft u daarover niet schuldig te voelen. Het hoort erbij. Pas wel op dat u uzelf niet uit het oog verliest.

- Zorg ervoor dat u niet overbelast raakt. Wat geeft u energie? Maak daar tijd voor.

- Zoek steun. Misschien kunt u steun halen uit uw geloof, meditatie of yoga.

Praten over begrafenissen of crematie

Het geeft rust als u weet wat uw naaste wil. Dit geldt ook voor het afscheid. Uw wensen en die van uw naaste kunnen soms verschillen. Praat erover, dan wordt het duidelijk. Probeer deze vragen te beantwoorden:

- Kiezen jullie voor begraven of cremeren?
- Is er een verzekering?
- Hoe ziet het afscheid eruit? Wat zijn jullie wensen en wat kost het?
- Is er een testament?

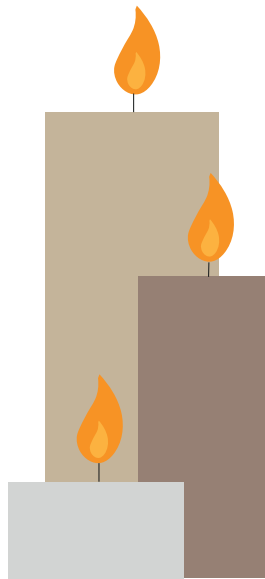
Na het overlijden moet er veel worden geregeld. Alles wat jullie al hebben afgesproken, maakt het geregeld gemakkelijker. U hebt dan straks tijd voor mensen om u heen die u willen steunen. En misschien wat tijd voor uzelf.



Na het overlijden

Als uw dierbare is overleden, ziet uw leven er heel anders uit. U mist hem of haar, maar er valt ook veel zorg weg. Misschien voelt u verdriet, opluchting en leegte tegelijk. Het is voor iedereen anders, maar van al die gevoelens kunt u in de war raken. Hoe ga je er mee om? Tips die u misschien helpen:

- Laat uw gevoel toe. Soms bent u diep verdrietig, soms voelt u misschien niets. Dat is normaal.
- Wees lief voor uzelf en geef uzelf tijd. Rouw kent geen tijd.
- Neem afscheid, ook al hebt u al zo vaak afscheid moeten nemen. Rouwen hoort erbij, ook nu.
- Bewaar voorwerpen met een herinnering.
- Blijf praten over uw naaste, zo veel en zo vaak als u wilt.
- Aarzel niet om hulp te zoeken bij iemand die u vertrouwt.



7 Telefoonlijst

Best Care Zorgwinkel

Kaya Watt # 4
Telefoon: 717-5543 of 796-2211
Email: info@bestcarezorgwinkel

Gezondheidscentrum Bon Bida Bonaire

Bulevar Gobernador N. Debrot 74
Telefoon: 717-7030 of 717-7850
Email: fysio@bonbida.com

Casemanager Dementie

Bezoekadres op woensdag van 8.00-12.00:
Bulver Gobernador N. Debrot 74
Tel: 780-0120
Ma, di, do, vr is de casemanager bereikbaar bij Fundashon Mariadal
Telefoon: 715-8900 toestel 1715

Ergotherapie

Telefoon: 700-9300
Email: max@bonbida.com

Fundashon Alzheimer Bonaire

Telefoon: 780-0120
Email: info@alzheimer-bonaire.com

Fundashon Mariadal

Hospital San Francisco
Telefoon: 715-8906

Hofi Kultural

Telefoon: 700-3376
Email: info@platformakultural.com

Kas di Kuido

Kaya sur Barola # 2
Telefoon: 715-8350

Ka'l Mimina

Telefoon: 717-3359

Logopedie:

Kaya Industria 38 C
Telefoon: 717-5323 of 785-6963
Email: info@turkostabunita.com

Pasadia Cocari

Kaya Rincon#50
Telefoon: 717-6392

Stichting Hospice Kas Flamboyan

Kaya Guanare 11 Tera Cora
Telefoon: 717-8560
Email: info@kas-flamboyan.com

Vila Antonia

Kaya Haldu# 2
Telefoon: 717-2680

Zorg en Welzijn groep

Kaya Irlandia# 6
Telefoon: 717-5765
Email: info@zwgroep.org

Elke 3 seconden krijgt ergens op de wereld iemand de diagnose dementie. Ook op Bonaire stijgt het aantal mensen met dementie en dit zal door de vergrijzing alleen maar verder toenemen.



Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met Alzheimer Nederland.