

Dementie vanuit een zorgperspectief

de Ru E, Lazet E. Dementie Onze zorg. Oud-Turnhout/s Hertogenbosch: Gompel & Svacina: 2018:193. ISBN 978-94-6371-027-5.

In Vlaanderen leven 122 000 mensen met dementie. Hun aantal is toenemend. In 2040 wordt dementie doodsoorzaak nummer één en tegelijk de duurste ziekte van de 21^e eeuw.

Artsen zijn vooral geïnteresseerd in de fysiopathologie en de mogelijke behandelperspectieven. In de dagelijkse praktijk zoeken we vooral naar directe oplossingen. Dat schept een houding van afstand en controlezucht. Maar zijn daarmee mensen met dementie en hun mantelzorgers het best geholpen?

Dit boek geeft duidelijk aan van niet: *“Recente uitspraken van hoogleraren in de neurologie, geriatrie en experts op het gebied van dementie geven er blijk van dat ze heel veel weten over het proces in de hersenen bij de verschillende vormen van dementie en het verloop van de ziekte, maar nog veel te weinig over het gedrag van een persoon met dementie in de thuissituatie en de uitdagingen waar mantelzorgers dagelijks mee moeten omgaan. Daarom voelen mantelzorgers zich door hen vaak niet gesteund. Bij lotgenoten heb je dikwijls aan een half woord genoeg om je wel begrepen en ondersteund te voelen.”*

Hulp voor de mantelzorger

Zeventig procent van de mantelzorgers heeft het gevoel er alleen voor te staan! Dit boek vormt een hulpmiddel. Maar door haar grondigheid is het een apart naslagwerk voor al wie met dementie geconfronteerd wordt.

De beide auteurs hebben jarenlange ervaring als mantelzorger voor een direct familielid met dementie. Daarnaast hadden ze contact met honderden andere mantelzorgers. Dit boek vormt dan ook de neerslag van vele ervaringen. Doorheen het werk passeert de lezer een dag in het leven van mensen met dementie, met allerlei situaties die zich kunnen voordoen: van 's morgens bij het ontwaken, ochtendtoilet, ontbijt en medicatie, tot de toestanden die er kunnen gebeuren nadat 's avonds het licht gedoofd is. Maar ook het bezoek aan de dokter, het reizen, feest- en hoogdagen komen aan bod met telkens een schildering van mogelijke gebeurtenissen en problemen met daarop de raad hoe je er best mee omgaat.

Dementie anders bekeken

Door deze fenomenologische benadering leer je dementie anders te bekijken. Zo is 'dwaalgedrag' meestal zoekgedrag

waarvan wij als buitenstaanders het object dat gezocht wordt, niet vermoeden. Is er iemand vermist in een zorginstelling, dan blijkt hij in 95% van de gevallen ergens in die instelling aanwezig te zijn.

Mensen met dementie merken niet zozeer de inhoud maar wel de emotie op waarmee we hen aanspreken. Achterdocht is een teken van verlies van grip op het leven. Zelfoverschatting is dikwijls aan de orde en het is best daar zo weinig mogelijk op in te gaan. *“Mensen met dementie vragen zelden of nooit om hulp.”*

Doordat de auteurs een eigen taal ontwikkelen leert de lezer zaken op te merken die dikwijls onder de oppervlakte blijven, zoals de 'langeafstandskritiek' door minder betrokken familieleden, het (niet-)opgemaakte bed als dementiethermometer of de 'brandweertas' die de mantelzorger meeneemt voor ongelukjes onderweg.

Omgaan met dementie

Belangrijk is de melding van het onderzoek van prof. Mary Mittelman, die in de Verenigde Staten gedurende 35 jaar onderzoek heeft gedaan naar de noden van mantelzorgers. Daaruit blijkt dat *“mantelzorgers de zorg veel beter volhouden als ze op alle heel moeilijke momenten weten dat er iemand is die er naar hen luistert. Daarvoor zou er 24 uur per dag een (semi)professioneel iemand bereikbaar moeten zijn per telefoon. Opname van een persoon met dementie kan door die luisterende, begrijpende en raadgevende hulp vaak met anderhalf jaar of meer uitgesteld worden.”* Doorheen heel het boek klinkt acceptatie, de enige houding om vol te houden.

Met de noodzakelijke hulp kunnen daarbij soms verrassende wendingen ontstaan. Bijvoorbeeld door de humor die tot ver in het ziekteproces behouden blijft. Of de muzikaliteit. Er bestaan tegenwoordig zelfs dementiekoren, met onverwachte prestaties. Dit alles kan maar als er een dementievriendelijke omgeving wordt gecreëerd waarvoor iedereen mee verantwoordelijkheid draagt.

Dit boek staat vol tips. Voor wie dat nog niet genoeg zou zijn, bestaat er ook nog een reusachtige databank op www.agingcare.com.

Tom Jacobs



10% korting op deze boeken + gratis verzending?

Ga naar www.acco.be/domusmedica en bestel uw boek(en) met code 'DOME10GZ1601'.