

POST-DIAGNOSTISCHE ZORG INFORMATIE

Alzheimercentrum
Erasmus MC



Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam





INHOUD

Wat is dementie?	4
Verschillende vormen van dementie	8
Ziekte van Alzheimer	8
Vasculaire dementie	9
Lewy body dementie	10
Frontotemporale dementie	11
Na de diagnose	12
Medicatie	12
Autorijden met dementie	12
Zorg en ondersteuning	13
Casemanager	13
Thuiszorg	13
Dagbehandeling/besteding	14
Opname in een verpleeghuis	14
Vooruitplannen	15
Planning voor de toekomst (Advance Care Planning)	15
Wettelijke vertegenwoordiging	16
Wilsverklaring	16
Omgaan met overbelasting voor mantelzorgers en naasten	17
Beter Thuis met Dementie	18
Respijtzorg	19

WAT IS DEMENTIE?

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen in de hersenen. Deze aandoeningen zorgen voor problemen in denkfuncties, zoals het geheugen, de taal of de concentratie. Er zijn meer dan vijftig vormen van dementie. Bij alle vormen van dementie raken de hersenen beschadigd. Informatie wordt niet meer goed verwerkt. Het gevolg is dat het lichaam en de geest achteruitgaan.

Bij elke vorm van dementie staan andere klachten op de voorgrond. De plek van de hersenschade bepaalt van welke klachten je het meeste last hebt. Mensen met dementie hebben last van een of meerdere van de volgende symptomen:

1. Geheugenverlies

Een van de meest voorkomende kenmerken van dementie is geheugenverlies. Het is belangrijk om te weten dat geheugenverlies en vergeetachtigheid verschillende dingen zijn. Bij **geheugenverlies** zijn er herinneringen en informatie echt uit het geheugen verdwenen. **Vergeetachtigheid** betekent dat je tijdelijk iets niet meer weet. De informatie komt weer terug.

Naarmate u ouder wordt, werkt uw geheugen trager en kost het meer moeite om u te concentreren. Dit is normaal en verstoort het dagelijks leven niet. Een voorbeeld is als u of uw naaste even niet op de naam van een kleinkind kan komen, maar die even later wel weer te binnen schiet. Vaak kan dit opgelost worden met hulpmiddelen zoals het maken van lijstjes of het bijhouden van een agenda. Iemand die vergeetachtig is, kan nog gewoon het huishouden doen, de financiën regelen en zelfstandig reizen.

Geheugenverlies bij dementie is veel ernstiger dan gewone vergeetachtigheid en verstoort het dagelijkse leven wel. Als het geheugen aangetast is, dan zal het geheugenverlies in de loop van de tijd steeds erger worden. In eerste instantie gaat vooral nieuwe informatie verloren. Later kan iemand ook moeilijker informatie onthouden die al langere tijd in het geheugen zit.

Het is belangrijk om lichamelijk en geestelijk actief te blijven om het geheugen te stimuleren. Ook kleine aanpassingen thuis kunnen het geheugen een handje helpen.



Tips voor het stimuleren van het geheugen:

- **Beweeg regelmatig.** Lichaamsbeweging zorgt voor betere doorbloeding van de hersenen.
- **Blijf mentaal actief.** Spreek af met mensen, lees een boek of verdiep je in een onderwerp.
- **Gebruik zo weinig mogelijk slaapmiddelen en alcohol.** Deze hebben een negatieve invloed op het geheugen.
- **Leg spullen** die je vaak kwijt bent **op een vaste plaats.**
- **Houd een agenda bij** voor afspraken en kijk er dagelijks in. Belangrijke dingen kun je beter direct opschrijven.
- Maak gebruik van **boodschappenlijstjes.**
- **Vertel mensen in je omgeving over je geheugenverlies.** Zo kunnen ze er rekening mee houden. Dit vermindert spanning en onzekerheid.

2. Verdwalen in tijd en plaats

Iemand met dementie kan meer moeite krijgen met klokkijken of zeggen welke dag, welk seizoen of welk jaar het is. Ook de weg vinden gaat moeilijker. In het begin is dit vooral in onbekende omgevingen, maar in een later stadium ook op vaste routes zoals bijvoorbeeld de route van de supermarkt naar huis.

3. Dingen lukken minder goed (apraxie)

Als dagelijkse handelingen ineens opvallend veel moeite kosten, kan dit een symptoom zijn van dementie. De dingen die altijd zo vanzelfsprekend waren, lukken niet meer of minder goed. Hierbij kan gedacht worden aan hobby's die moeizamer gaan zoals breien en aan handelingen als het zetten van koffie of het gebruik van de afstandsbediening.

4. Taalproblemen

Ook in de taal zijn er vaak veranderingen bij iemand met dementie. Versprekingen, het gebruik van kortere zinnen en het herhalen van woorden of zinnen zijn kenmerken hiervan. Daarnaast kan iemand met dementie gesprekken steeds moeilijker volgen. Soms stopt iemand bijvoorbeeld midden in een gesprek omdat hij of zij niet meer weet hoe het verder moet. Namen van mensen of gebruiksvorwerpen kunnen mensen met dementie zich soms niet meer herinneren. Naast het praten wordt vaak ook het handschrift minder duidelijk.

5. Verminderd beoordelingsvermogen

Iemand met dementie kan situaties niet meer goed inschatten en moeilijker keuzes maken. Diegene kan bijvoorbeeld aanbiedingen verkeerd beoordelen en komt dan thuis met zaken die niet nodig zijn. Ook het inschatten en evalueren van bijvoorbeeld gevaarlijke

situaties gaat moeilijker. Het overzicht houden in drukke situaties waarbij veel dingen tegelijk gebeuren lukt niet meer.

6. Problemen met het zien

De hersenen krijgen moeite met het verwerken wat iemand ziet. Terwijl de ogen op zich goed werken. Iemand met dementie kan hierdoor moeite krijgen met het herkennen van objecten, lezen, afstanden inschatten en kleur of contrast onderscheiden.

7. Veranderingen in gedrag en karakter

Dementie kan het gedrag en karakter aantasten. Daardoor krijgt men te maken met onverwachte stemmingswisselingen, verwardheid, achterdocht, depressie of angst. Iemand met dementie kan ineens boos of verdrietig zijn, ongeremd dingen doen die ze anders nooit deden of toont ineens een opmerkelijk gebrek aan initiatief. Daarnaast kunnen er ook slaapproblemen zijn of kan het voorkomen dat iemand dingen ziet die er niet zijn (hallucinaties).

Er zijn grote verschillen tussen mensen met dementie in de mate waarin ze last hebben van veranderingen in het gedrag. Omgaan met gedragsveranderingen kan heel lastig zijn. Vaak hebben mensen met dementie zelf last van deze klachten, maar ook voor hun naasten kan het erg belastend zijn.

Oorzaken van gedragsveranderingen

Veranderingen in gedrag kunnen door veel verschillende dingen veroorzaakt worden. Ten eerste spelen de problemen in het denken een belangrijke rol: geheugenverlies, problemen met de taal of het bewaren van overzicht kunnen allemaal leiden tot frustratie, angst, agressie en somberheid. Ten tweede kunnen lichamelijke klachten zoals infecties of pijn ook tot gedragsveranderingen leiden. Ten



derde speelt het karakter van de persoon met dementie een rol. De manier waarop naasten met gedragsveranderingen omgaan is essentieel. Daarom staan op de volgende pagina een aantal punten om rekening mee te houden bij het omgaan met deze veranderingen.

Omgaan met gedragsveranderingen

- Onthoud dat **gedragsveranderingen een onderdeel zijn van dementie**. Iemand met dementie kan hier niets aan doen. Het is de ziekte die dit veroorzaakt.
- Dementie **verandert de rollen in relaties**. Iemand met dementie wordt steeds afhankelijker van de mensen om hem of haar heen. Zij zijn houvast voor degene met dementie.
- Door de problemen in het denken gaan sommige dagelijkse activiteiten minder automatisch en gaat er soms iets mis. Het helpt als de omgeving hier **niet te veel tegen in gaat** en hier niet veel nadruk op legt.
- Het is belangrijk om **voldoende bezig te blijven** om verveling en eenzaamheid te voorkomen. Mensen met dementie hebben soms **een extra duwtje in de rug** nodig om tot activiteiten te komen. Blijf mensen ontmoeten, want je kunt op veel manieren praten en contact hebben.
- Het kan helpen om **niet te vroeg te beginnen over activiteiten of uitjes** als dit tot onrust leidt. Haal de bron van onrust uit het zicht, bijvoorbeeld de brief met uitnodiging voor het ziekenhuis of map met administratie.
- **Bij gedragsveranderingen die zo ernstig zijn** dat het heel veel stress oplevert of de veiligheid in gevaar brengt (agressie, dwalen, hallucinaties), is het belangrijk om **contact op te nemen met de huisarts, casemanager of neuroloog/geriater**.

8. Lichamelijke kenmerken bij dementie

Naast de geestelijke achteruitgang zijn er ook lichamelijke kenmerken die bij dementie horen. Het lopen kan bijvoorbeeld moeilijker worden. Denk hierbij aan wankeler lopen, kleinere stappen zetten en langzamer lopen. Een verandering van houding kan ook bij dementie horen. Vaak is dit te zien in een voorovergebogen houding en minder strekking in alle gewrichten tijdens zowel het zitten, liggen als lopen.

Slikproblemen

Met name in een later stadium kan iemand met dementie problemen krijgen met het slikken. Dit kan ook al in een eerder stadium voorkomen. Hierdoor kan diegene opzien tegen eten en drinken. Slikproblemen zijn onder andere te herkennen aan:

- verslikken of hoesten tijdens het eten/drinken;
- speeksel/eten/drinken dat uit de mond loopt;
- moeite met het bewegen van de mond tijdens het kauwen;
- langzaam eten en minder eetlust.

VERSCHILLENDE VORMEN VAN DEMENTIE

Er zijn meer dan vijftig vormen van dementie. Het soort dementie bepaalt van welke klachten je het meeste last hebt. De meest voorkomende vormen zijn:

De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte begint vaak met problemen met het geheugen. Naarmate de ziekte erger wordt, krijgt iemand steeds meer moeite met alledaagse dingen zoals plannen maken, beslissingen nemen, problemen oplossen en een gesprek volgen. Daarnaast krijgt hij of zij steeds meer moeite met:

- Nieuwe informatie onthouden; het onthouden van wat er net gezien of gehoord is. Bijvoorbeeld recente gesprekken of gebeurtenissen.
- Informatie onthouden die langere tijd in het geheugen zat.
- Onthouden waar hij of zij is, of welke dag, welke maand of welk jaar het is.
- Taal gebruiken en begrijpen. Iemand gaat bijvoorbeeld minder vloeiend spreken of verliest regelmatig de draad van zijn verhaal.
- Voorwerpen en geluiden herkennen en weten waar ze voor zijn.
- Handelingen uitvoeren of in de juiste volgorde uitvoeren.
- Nadenken over situaties en deze goed kunnen beoordelen.

Een ander symptoom van de ziekte van Alzheimer is dat iemand zich ook anders kan gaan gedragen. Zijn of haar karakter verandert. Hij of zij wordt bijvoorbeeld onrustig, achterdochtig, agressief of lusteloos. Zijn of haar stemming kan snel omslaan.

Verloop van de ziekte van Alzheimer

Het verloop van de ziekte van Alzheimer verschilt per persoon. In het begin van de ziekte zijn de verschijnselen vaak niet duidelijk aanwezig. De verschijnselen worden duidelijker naarmate de dementie erger wordt. Bij sommige mensen met de ziekte van Alzheimer kan de achteruitgang heel snel verlopen, terwijl anderen nog jarenlang een relatief gewoon leven kunnen leiden.

Voor meer informatie:

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/ziekte-van-alzheimer

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie is een van de meest voorkomende vormen van dementie. De ziekte wordt veroorzaakt door problemen in de doorbloeding van de hersenen. Welke symptomen als eerste ontstaan, hangt af van het hersengebied dat is beschadigd. Hierdoor zijn er veel verschillen tussen mensen met deze ziekte. In het begin kan iemand met vasculaire dementie nog weinig last hebben van geheugenproblemen of veranderingen in persoonlijkheid. Het komt wel voor dat iemand:

- langzamer gaat denken, spreken en handelen;
- moeite heeft om op woorden te komen;
- moeite heeft om van het ene onderwerp over te schakelen op het andere;
- onhandiger wordt;
- moeite heeft om een planning te maken of het overzicht te houden;
- zich moeilijker kan concentreren en moeilijker meerdere dingen tegelijk kan doen;
- wankeler of langzamer gaat lopen.

Verloop van vasculaire dementie

Bij vasculaire dementie kan het verloop geleidelijk of heel plotseling gaan. Door een beroerte of een reeks kleine beroertes (TIA's) kan iemand bijvoorbeeld plotseling achteruitgaan. Zolang er geen nieuwe beroertes plaatsvinden, kan iemand daarna weer een tijd stabiel blijven. Soms kan het geheugen zelfs iets verbeteren als de lichamelijke conditie verbetert. Bijvoorbeeld door de behandeling van een te hoge bloeddruk. Dit bij elkaar maakt het verloop van vasculaire dementie heel onvoorspelbaar.

Iemand met vasculaire dementie zal langzaam meer moeite krijgen om informatie uit het geheugen op te halen. Het kost bijvoorbeeld moeite om op de namen van de kinderen te komen. De ziekte veroorzaakt geen veranderingen in de persoonlijkheid of emotionele reacties. Wel hebben mensen met vasculaire dementie vaak last van somberheid en slaapproblemen.

Voor meer informatie:

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/vasculaire-dementie

Lewy body demantie

Lewy body demantie (LBD) wordt veroorzaakt doordat er hoopjes eiwitten ontstaan in de zenuwcellen van je hersenen. Deze hoopjes heten “Lewy-bodies”. De ziekte is te herkennen aan de schommelingen in iemands geestelijke achteruitgang. Ook heeft iemand met LBD vaak verschijnselen van de ziekte van Parkinson zoals het beven van lichaamsdelen, stijfheid, langzame beweging, een gebogen houding en een afwijkende manier van lopen.

Mensen met LBD hebben daarnaast veel onduidelijke en uiteenlopende geestelijke en lichamelijke klachten. Deze klachten kunnen van uur tot uur en van dag tot dag wisselen. Hierdoor is LBD in eerste instantie vaak moeilijk te herkennen. In het begin heeft iemand met LBD bijvoorbeeld geen geheugenproblemen of moeite met het uitvoeren van handelingen. Het komt wel vaak voor dat iemand:

- dingen ziet die er niet zijn: hallucinaties en wanen;
- moeite heeft om de aandacht ergens bij te houden;
- moeite heeft met weten waar hij of zij is;
- periodes heeft waarin hij of zij staart, slaperig of in de war is;
- problemen heeft met slapen;
- moeite heeft met plannen, organiseren en overzicht houden;
- problemen heeft met bewegen zoals stijfheid of trillen.

Tussen de symptomen door zijn er heldere periodes, waarin men beseft dat er iets aan de hand is. Hierdoor kunnen mensen met Lewy body demantie gefrustreerd en gestrest raken.

Verloop van Lewy body demantie

In de loop van de tijd worden de fysieke klachten erger. Mensen met Lewy body demantie krijgen last van loopstoornissen, verkrampingen en stijfheid. Het ruimtelijk inzicht neemt af. Dit leidt bijvoorbeeld tot verminderd richtingsgevoel en het niet goed kunnen inschatten van afstanden. Veel mensen met Lewy body demantie krijgen last van zeer levendige dromen, hallucinaties en wanen. Deze kunnen heel beangstigend zijn.

Ook de gedragsveranderingen worden duidelijker. Bij sommige mensen verandert de persoonlijkheid totaal. Soms worden juist bepaalde karaktertrekken uitvergroot. Voor de meeste mensen geldt dat ze hun emoties minder goed kunnen beheersen. Ze kunnen sneller boos en rusteloos worden.

Voor meer informatie:

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/lewy-body-dementie

Frontotemporale dementie

Frontotemporale dementie (FTD) is een vorm van dementie die vaak voorkomt op jongere leeftijd. Het grootste deel van de mensen die de ziekte krijgt, is tussen de 40 en 60 jaar oud. Deze vorm van dementie ontstaat doordat hersencellen in de frontaalkwab (gedragsgebied) en de temporaalkwab (taalgebied) afsterven. Er zijn drie varianten van FTD. Deze varianten worden bepaald door de eerste symptomen die optreden:

- De **gedragsvariant**: mensen met deze vorm vertonen opmerkelijke veranderingen in hun gedrag, persoonlijkheid, emoties en het beoordelen van situaties. Iemand met deze variant van FTD kan ongepaste of risicovolle dingen doen zoals iets stelen in een winkel. Ook dwangmatig gedrag komt voor. Bepaalde activiteiten moeten dan bijvoorbeeld altijd in een vaste volgorde en op een vast tijdstip gebeuren. Gaat het anders, dan raakt de persoon geïrriteerd. Mensen met deze vorm van FTD kunnen ook erg ongevoelig overkomen. Ze zitten bijvoorbeeld de hele dag apathisch op de bank en krijgen niks gedaan. Artsen noemen de gedragsvariant vaak de **ziekte van Pick**.
- De **taalvariant**: mensen met deze vorm hebben problemen in de taalvaardigheid zoals moeite met spreken, begrijpen, lezen en schrijven. Dit heet **primair progressieve afasie** of **semantische dementie**.
- De **bewegingsvariant**: deze vorm wordt gekenmerkt door veranderingen in iemands motoriek en moeilijkheden met bewegen zoals trillen, moeite met lopen, vaak vallen en problemen met de coördinatie. Mensen krijgen last van stijfheid en een trillende arm. Vaak komen deze motorische klachten aan één kant van het lichaam voor. Deze variant heet ook wel **corticobasaal syndroom**.

Verloop van frontotemporale dementie

Bij alle drie de vormen van FTD zijn de eerste verschijnselen subtiel. Ze ontstaan heel geleidelijk en beginnen vaak op jonge leeftijd. Hierdoor is de ziekte in het begin lastig te herkennen. In eerste instantie vallen veranderingen in sociaal gedrag op. Deze verschijnselen worden steeds iets duidelijker. Hoe de ziekte verder verloopt is onvoorspelbaar. Sommige mensen gaan snel achteruit, terwijl het verloop bij anderen geleidelijker gaat. In de late fasen van de ziekte is er geen onderscheid meer tussen de drie varianten van FTD. Uiteindelijk krijgen alle mensen met FTD motorische problemen zoals stijfheid, onwillekeurige bewegingen, traagheid en coördinatieproblemen.

Voor meer informatie:

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/frontotemporale-dementie

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/primaire-progressieve-afasie

www.alzheimercentrumerasmusmc.nl/patient/over-dementie/vormen-van-dementie/corticobasaal-syndroom

NA DE DIAGNOSE

Medicatie

Er is geen medicatie om dementie te genezen. Wel zijn er enkele medicijnen die de ziekte kunnen vertragen of verschijnselen kunnen verminderen.

Klachten als somberheid, rusteloosheid, angsten en wanen zijn symptomen van dementie die zo goed als mogelijk behandeld kunnen worden. Het liefst zonder medicijnen, maar soms is er geen andere oplossing. Opties voor medicatie bij dementie kunnen met de huisarts of specialist besproken worden.

Autorijden met dementie

De diagnose dementie leidt niet automatisch tot een advies om te stoppen met autorijden. Het is de verantwoordelijkheid van de persoon zelf om het CBR te informeren en een rijtest aan te vragen. Dementie heeft namelijk wel invloed op het overzicht op de weg en verschillende verkeerssituaties.

Voor meer informatie:

www.cbr.nl/dementie

www.dementie.nl/autorijden

ZORG EN ONDERSTEUNING

Na de diagnose kan er gebruik gemaakt worden van zorg en ondersteuning. In dit hoofdstuk staat meer informatie over de beschikbare zorg bij dementie.

Casemanager

De casemanager (in sommige regio's 'Zorgtraject Begeleider' genoemd) is het vaste aanspreekpunt voor de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger. Casemanagers hebben een specifieke opleiding gevolgd waardoor zij kennis en vaardigheden hebben om bij het ziekteproces te begeleiden. Ze geven informatie, advies, begeleiding en voorlichting aan de patiënt en naasten zo lang hij of zij thuis woont. De casemanager komt thuis op bezoek en bekijkt welke problemen er zijn en welke zorg of ondersteuning nodig is. Samen met de betrokken hulpverleners maakt de casemanager hierover afspraken en onderhoudt de contacten. De casemanager helpt ook bij het aanvragen van een zorgindicatie.

U komt in aanmerking voor een casemanager als u:

- Te horen hebt gekregen dat u of uw naaste dementie heeft (of een vermoeden daarvan);
- Zolang mogelijk thuis wilt blijven wonen.

Aanmelding

Als u een casemanager wilt inschakelen, kunt u zich laten aanmelden bij een van de zorgorganisaties die casemanagement leveren. Uw huisarts kan dat doen of uw verpleegkundig specialist, geriater of neuroloog. Ook kunt u zichzelf aanmelden. Bij aanmelding moet u toestemming geven om uw medische gegevens en het aanvraagformulier casemanagement door te sturen. Zodra u bent aangemeld, wordt een casemanager ingeschakeld. Deze neemt contact met u op en maakt een afspraak voor een huisbezoek.

Er zijn geen kosten verbonden aan de dienstverlening van een casemanager. Dit loopt vaak via uw zorgverzekeraar.

Thuiszorg

Thuiszorg is bedoeld voor mensen die zorg aan huis nodig hebben. Het kan gaan om persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding of om huishoudelijke hulp.

- **Persoonlijke verzorging** is bijvoorbeeld hulp bij het douchen, hulp bij het opstaan uit bed en hulp bij het eten of scheren.
- **Verpleging** is bijvoorbeeld de verzorging van een wond of het toedienen van injecties.
- **Begeleiding** is ondersteuning bij het zelfstandig wonen op het gebied van praktische vaardigheden en de sociale redzaamheid.
- **Huishoudelijke hulp** is ondersteuning bij schoonmaken, afwassen, opruimen, bedden opmaken, planten en dieren verzorgen.

Dagbehandeling/besteding

Gespecialiseerde dagopvang kan structuur en een plezierige en zinvolle invulling geven aan de dagen van iemand met dementie. Tegelijkertijd krijgt hierdoor een naaste meer tijd voor zichzelf. De zorg voor iemand met dementie kan met dagopvang één of meerdere dagdelen per week worden overgenomen.

Oriënteren op het aanbod in de buurt

De organisatie van de opvang en het activiteitenaanbod verschillen per aanbieder en per gemeente. Daarom is het belangrijk dat u zich vooraf goed oriënteert op de mogelijkheden bij de persoon met dementie in de buurt. Vraag welke activiteiten ze aanbieden en wat voor begeleiding er is. Zo kunt u de dagopvang kiezen die het beste bij de persoon met dementie past. Laat u vooral ook adviseren door de casemanager, uw huisarts, wijkverpleegkundige of een cliëntadviseur van de gemeente. Zij kennen het aanbod in uw regio.

Er zijn verschillende soorten dagopvang:

- Bij **dagbesteding** ligt de nadruk op gezelligheid en ontspanning.
- Bij **dagbehandeling** is de begeleiding in handen van een multidisciplinair team met gespecialiseerde verzorgenden.
- In de **dagopvang** (ook wel huiskamerproject genoemd) ligt de nadruk op samen koffie drinken, eten, spelletjes doen en af en toe een gezamenlijk uitstapje.
- Er bestaan ook **zorgboerderijen** en **ontmoetingscentra** met gespecialiseerde opvang voor mensen met dementie.

Opname in een verpleeghuis

Vanwege de dementie zou het kunnen dat u of uw naaste niet meer zelfstandig thuis kan wonen. In dat geval zou een verpleeghuis een goede mogelijkheid zijn. Hier krijgt men verpleging, verzorging en begeleiding bij de dagelijkse handelingen. Bij het Centum Indiciestelling Zorg (CIZ) kunt u een aanvraag doen voor een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg). Deze heeft u nodig voor opname in een regulier verpleeghuis. Het telefoonnummer is **088 789 10 00** of kijk op [CIZ.nl](https://www.ciz.nl).

Aanvraag faciliteiten en hulpmiddelen

Aanvraag van zorg en ondersteuning kan bij verschillende instanties.

U of uw casemanager kan contact opnemen met:

- uw **gemeente** met vragen over ondersteuning in het dagelijks leven.
- uw **huisarts** of **zorgverzekeraar** met vragen over medische zorg.
- uw **zorgaanbieder** als u al zorg krijgt en uw situatie verandert.

VOORUITPLANNEN

Planning voor de toekomst (Advance Care Planning)

GEDURENDE DE EERSTE STADIA VAN DE ZIEKTE IS DE PERSOON MET DEMENTIE VAAK NOG GOED IN STAAT OM ZELF BESLISSINGEN TE MAKEN. ER KAN EEN MOMENT KOMEN DAT DIT NIET MEER ZO IS. DAAROM IS HET BELANGRIJK OM TIJDENS DEZE EERSTE STADIA PLANNEN TE MAKEN EN BESLUITEN TE NEMEN VOOR DE TOEKOMST MET BETREKKING TOT GEZONDHEID, FINANCIËN EN DE WENSEN VAN DE PERSOON MET DEMENTIE. DIT ZIJN CONFRONTERENDE ONDERWERPEN, MAAR HET GEEFT WEL RUST OM TE WETEN WAT DE WENSEN VAN IEMAND MET DEMENTIE ZIJN EN DAT DEZE WENSEN OOK GERESPECTEERD WORDEN.

DOOR VOORUIT TE PLANNEN KUNT U MOGELIJKE BESLISSINGEN DIE IN DE TOEKOMST GENOMEN MOETEN WORDEN ALVAST BESPREKEN. VOORUITPLANNEN KUNT U ZIEN ALS EEN SOORT VERZEKERING: U HOOPT ALTIJD DAT ER NIETS ZAL GEBEUREN, MAAR VOOR HET GEVAL DAT IS HET FIJN DAT HET GEREGERD IS. HET IS BELANGRIJK OM “WAT ALS” VRAGEN TE STELLEN ALS HET GAAT OM GEZONDHEIDSZORG, LANGE TERMIJN ZORG, FINANCIËN EN EIGENDOMMEN.

Stappen Advance Care Planning

ADVANCE CARE PLANNING IS EEN PROCES DAT U HELPT OM EEN PLAN VOOR DE TOEKOMST OP TE STELLEN ALS HET GAAT OM DE NODIGE ZORG. HET GAAT HIERBIJ OM WAARDEN, NORMEN EN WENSEN OVER MEDISCHE ZORG DIE U ZOU WILLEN ALS U DEZE NIET MEER ZELF KUNT AANGEVEN. HET GAAT OM STAPPEN ZOALS:

- Zoeken van medisch advies voor gezondheidsproblemen en behandelkeuzes.
- Praten met mensen die dicht bij u staan over medische zorg nu en aan het einde van het leven.
- Beslissen welke behandelingen u wilt of juist niet wilt.
- Weten wie medische beslissingen mag maken.
- Nadenken over wat kwaliteit van leven betekent voor u.

Vastleggen beslissingen

HIERNAAST IS HET NODIG OM TE BESLISSEN EN OP TE SCHRIJVEN WAT U WILT. DIT KAN EEN BRIEF ZIJN OF EEN DOCUMENT WAARIN IS OPGENOMEN WELKE BEHANDELINGEN U WILT OF WEIGERT IN DE LAATSTE LEVENSFASE, BIJ ZIEKTE OF BIJ LETSEL.

- Hier is geen standaardformulier voor, er zijn wel voorbeelden te vinden op internet.
- Zorg dat de brief of het document goed is opgeborgen. Het is belangrijk om een kopie te geven aan de wettelijk vertegenwoordiger (zie volgende pagina), de huisarts en een ander belangrijk persoon.
- Als de brief of het document klaar is, kunt u het altijd updaten of herschrijven. Het is een goed idee om het jaarlijks nog eens door te lezen om te kijken of u nog steeds vindt dat het naar wens is opgeschreven. Wensen kunnen namelijk veranderen of misschien wilt u iets toevoegen.

Door het opstellen van een plan, samen met uw huisarts of casemanager, wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met de wensen van de persoon met dementie en hoe hij/zij de eigen kwaliteit van leven zou beoordelen. Bij dementie is het heel complex om de be-kwaamheid van de persoon te evalueren. De bekwaamheid kan verschillen per onderwerp. Bij gebrek aan een duidelijke scheidslijn tussen bekwaam en onbekwaam, moet zo lang mogelijk worden geprobeerd te overleggen met de patiënt.

Wettelijke vertegenwoordiging

Op een gegeven moment is de persoon met dementie niet meer in staat om de eigen belangen goed te behartigen of de gevolgen van zijn/haar besluiten te overzien. Iemand is dan niet meer handelingsbekwaam. In die gevallen kan diegene, de familie of de wetge-ver een (wettelijk) vertegenwoordiger aanwijzen. Deze persoon is officieel gemachtigd en helpt de betrokkenen bij het nemen van beslissingen over materiële (bijv. financiën) en niet-materiële zaken (bijv. zorg en behandeling). Praat hier op tijd over met uw casemanager en naasten.

Wilsverklaring

Schriftelijke wilsverklaringen zijn instrumenten die gebruikt kunnen worden bij Advance Care Planning. Een wilsverklaring gaat uit van het zelfbeschikkingsrecht van de persoon met dementie. Een schriftelijke verklaring wordt opgesteld door een wilsbekwaam persoon om toekomstige medische beslissingen te beïnvloeden, zodat de in de toekomst wilsonbekwame persoon hierdoor in staat is zijn wensen te communiceren.

In een wilsverklaring kan ook een vertegenwoordiger worden vastgelegd. De vertegenwoordiger kan de wensen van de patiënt communiceren aan de artsen als de patiënt hier zelf niet meer toe in staat is. Deze persoon maakt dan in naam van de patiënt gezondheid gerelateerde beslissingen voor de patiënt.

Voor meer informatie:

www.dementie.nl/zorg-en-regelzaken

OMGAAN MET OVERBELASTING

voor mantelzorgers en naasten

Veel mantelzorgers en/of naasten van mensen met dementie hebben een overvolle dag en gunnen zichzelf nauwelijks vrije tijd om leuke dingen te doen. Het is begrijpelijk dat het lastig is omdat u zo goed mogelijk voor uw naaste wil zorgen. Het is ook belangrijk om goed voor uzelf te zorgen zodat u niet overbelast raakt en daardoor de zorg niet langer aan kunt. Let op uw eigen gezondheid en vraag om ondersteuning. Als u langere tijd onder druk staat, loopt u het risico om overbelast te raken of te vereenzamen. Neem regelmatig de tijd voor uzelf, om de zorg vol te kunnen blijven houden.

Tips om beter in balans te komen

- **Deel uw ervaringen**, zorg en verdriet met familie/vrienden/naasten. Leg uit om welk ziektebeeld het gaat. Lucht uw hart, deel de emotie en vraag begrip.
- Naast familie en vrienden kunnen óók **professionals** zoals de huisarts, een casemanager of de thuiszorg u **steunen, adviseren** en **een luisterend oor bieden**.

De zorg tijdelijk overdragen

Soms is het nodig de zorg voor uw naaste tijdelijk aan iemand anders over te dragen.

- Vraag **vrienden** of **familie** om iets leuk te doen met uw naaste.
- **Dagbehandeling** of een **zorgboerderij** kunnen regelmatige opvang bieden voor uw naaste. Vaak kan het **Wmo-loket** van de gemeente hierbij helpen.
- Sommige instellingen bieden **respijtzorg** of **logeerzorg**. Dan blijft uw naaste een nacht of enkele nachten in een instelling logeren (zie pagina 19).

Dagindeling en positieve focus

- Breng een **duidelijke én haalbare structuur en regelmaat** in de dagen en weken.
- Probeer te **erkennen dat alles in het dagelijks leven veranderd is**. Leer samen met die veranderde werkelijkheid om te gaan. Richt u hierbij vooral op wat er nog wel kan (en niet alleen op wat er niet meer mogelijk is).
- Richt u vaker op '**wat er vroeger plezierig was**'.

Beter Thuis met Dementie

'Beter Thuis met Dementie' is een **cursus voor mensen die samenwonen met iemand met dementie**. Tijdens de cursus leert u veel over het verloop van het ziekteproces en wat u beiden kunt verwachten over het leven met en zorgen voor iemand met dementie.



Deze cursus wordt gegeven op een vakantie locatie waar de mantelzorgers samen met hun partner en maximaal vijf andere koppels van maandag tot vrijdag logeren. De cursus bestaat uit 16 workshops over allerlei onderwerpen waarmee u te maken kunt krijgen. De workshops zijn met name gericht op de mantelzorgers waarin zij leren beter om te gaan met en te zorgen voor hun partner. De personen met dementie volgen een eigen programma. Een deel van de workshops volgt u gezamenlijk.

Uit de reacties van deelnemers bij de terugkombijeenkomsten bleek dat de meesten er veel aan hadden gehad. Iedereen op een verschillende manier. Door de cursus:

- hadden ze **meer kennis van dementie**.
- hadden ze **meer acceptatie van de ziekte van hun partner**.
- konden ze **beter omgaan met de veranderingen in het gedrag van hun partner** (waarvoor minder psychologische stress en minder negatieve gevoelens werd ervaren).
- waren ze **beter geïnformeerd over faciliteiten en voorzieningen**.
- hadden ze veel **ervaringen gedeeld met lotgenoten**.

Verder blijkt dat na het volgen van de cursus, mensen met dementie langer thuis konden blijven wonen zonder dat hun mantelzorgers zich zwaarder belast voelden.

Er is ook een cursus voor mantelzorgers van een naaste met dementie waar ze niet mee samenwonen, die bijvoorbeeld een vader of moeder met dementie hebben. Dit is een avondcursus met dezelfde workshops.

Voor meer informatie:

www.beterthuismetdementie.laurens.nl

Respijtzorg

Mantelzorgers zorgen soms 24 uur per dag en jarenlang voor hun naaste. Om dat vol te kunnen houden, is het belangrijk om af en toe even vrijaf te nemen van de zorg. Maar dat is alleen mogelijk als zij die zorg op een verantwoorde manier kunnen overdragen. Respijtzorg biedt die mogelijkheid. Het is een belangrijk middel om overbelasting te voorkomen. Daardoor kunnen zij de zorg beter volhouden.

Vormen van respijtzorg

- Het kan gaan om opvang buitenshuis, zoals dagopvang, verblijf in een logeerkamer of in een time-outvoorziening.
- Ook kan er iemand bij de zorgvrager thuis komen, als deze graag in zijn vertrouwde omgeving blijft. De respijtzorg kan uitgevoerd worden door een beroepskracht of vrijwilliger.
- Het kan incidenteel zijn, bijvoorbeeld tijdens een vakantie, of structureel, bijvoorbeeld een dagdeel per week of een weekend per maand.
- Het kan ook gaan om een gezamenlijke vakantie van de mantelzorger en de zorgvrager waarbij de zorg wordt overgenomen door een zorgprofessional.

U kan meer informatie over de besproken onderwerpen verkrijgen via patiëntenorganisaties zoals Alzheimer Nederland en FTD Lotgenoten.

