



dementietwente

Levenspad dementie

Inzicht én wegwijs

Beste lezer, wat fijn dat u ons levenspad bezoekt.

Dit pad is geschreven voor iedereen die te maken krijgt met dementie. Niet alleen mensen met dementie, maar ook mantelzorgers en zorgprofessionals.

De naam levenspad is bewust gekozen. Want mensen met dementie leven na de diagnose vaak nog vele jaren met deze ziekte. Met verschillende zorgpartners van Dementie Twente werken wij aan dit levenspad. Dit pad is nooit af; het ontwikkelt zich voortdurend en past zich aan aan nieuwe inzichten en ontwikkelingen in de zorg voor mensen met dementie.

IEDERE DOELGROEP EEN EIGEN PAD

Voor iedere doelgroep bestaat een eigen pad: de mens met dementie, de mantelzorger en de professional.

Wederom een bewuste keuze, omdat de paden niet altijd gelijk lopen. Een professional zoekt soms naar andere informatie dan de mens met dementie zelf. En datzelfde geldt voor de mantelzorger.



CASEMANAGER DEMENTIE - DE SPIL

Een casemanager dementie is de spil in de zorg voor iemand met dementie en zijn omgeving. Hij raakt het liefst vroeg in het proces betrokken. Zo kan hij samen met de mens met dementie en zijn omgeving het pad verder bewandelen. En van daaruit hulp en zorg afstemmen op wensen en behoeften van alle betrokkenen. Eigen regie (zolang mogelijk) en persoonsgerichte zorg zijn belangrijke speerpunten.

ZORGZOEKER ONLINE

Op zoek naar zorg rond Dementie in Twente? Alles staat verzameld op dementietwente.nl/zorgzoeker



dementietwente

Levenspad dementie

Wie ben jij?

Klik op één van onderstaande knoppen en kijk hoe het levenspad eruitziet voor de specifieke betrokkene.



*'Hoi, ik ben casemanager dementie; de spil in de dementiezorg.
U komt mij voortdurend tegen op uw levenspad. Van begin tot eind.'*



CASEMANAGER DEMENTIE - DE SPIL

Een casemanager dementie is de spil in de zorg voor iemand met dementie en zijn omgeving. Hij raakt het liefst vroeg in het proces betrokken. Zo kan hij samen met de mens met dementie en zijn omgeving het pad verder bewandelen. En van daaruit hulp en zorg afstemmen op wensen en behoeften van alle betrokkenen. Eigen regie (zolang mogelijk) en persoonsgerichte zorg zijn belangrijke speerpunten.

ZORGZOEKER ONLINE

Op zoek naar zorg rond Dementie in Twente? Alles staat verzameld op dementietwente.nl/zorgzoeker

informatie dan de mens met dementie zelf. En datzelfde geldt voor de mantelzorger.

Ga naar het levenspad >>

Literatuurlijst >>



Casemanager dementie

Hallo! Ik ben casemanager dementie. Samen gaan we door dit levenspad.

Ga eerst naar de knop 'Wie ben jij'. U komt dan gelijk op het pad dat voor u van toepassing is. Wilt u de betekenis van de verschillende fases weten? Klik met de muis op een van de afbeeldingen.

Levenspad Op pad in de wereld

Proactieve
zorgplanning



Rouw

Nazorg

Stervensfase

Leven met
dementie

Diagnose

Signaleren -
niet pluis

Proactieve
zorgplanning

Rouw

Rouw



dementietwente

Levenspad

Op pad in de wereld van dementie

Maatschappij

Wie ben jij?

Maatschappij



Een vraag tijdens het bewandelen van dit pad? >>

Levenspad

Op pad in de wereld van dementie



Signaleren - niet pluis

Deze fase gaat vooraf aan 'de diagnose'. Mensen maken zich vaak in deze fase veel zorgen over veranderingen die ze waarnemen bij zichzelf. Veranderingen die meestal ook opgemerkt worden door hun naasten.

Signaleren -
niet pluis

Diagnose

Leven met
dementie

Stervensfase

Nazorg

Proactieve
zorgplanning

Rouw

Levenspad

Op pad in de wereld van dementie



Diagnose

Mensen met (mogelijke) dementie en/of hun naasten komen zelf met hun zorgvraag bij dementiezorg. Of ze worden via signalen van anderen naar de dementiezorg geleid. Een specifieke diagnose volgt.

Proactieve
zorgplanning



Rouw

Signaleren -
niet pluis

Diagnose

Leven met
dementie

Stervensfase

Nazorg

Proactieve
zorgplanning



Rouw

Levenspad

Op pad in de wereld van dementie



Leven met dementie

Dementie is een ongeneeslijke ziekte. Mensen met dementie verliezen langzaam steeds meer functies. Dit verlies is van invloed op hun dagelijks functioneren.

Proactieve
zorgplanning

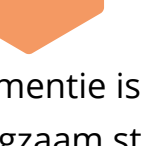


Rouw

Signaleren -
niet pluis



Diagnose



Leven met
dementie

Proactieve
zorgplanning



Rouw

Stervensfase

Proactieve
zorgplanning



Rouw

Nazorg

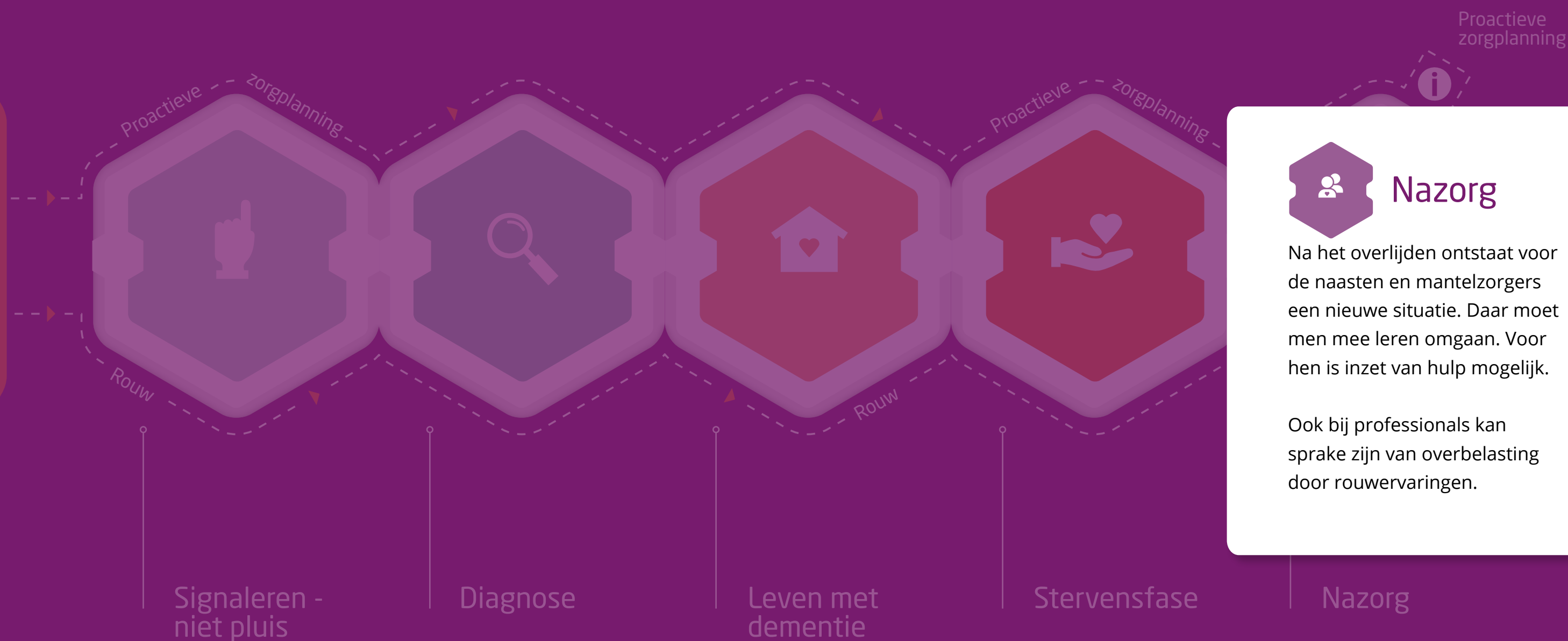
Levenspad

Op pad in de wereld van dementie



Levenspad

Op pad in de wereld van dementie



Nazorg

Na het overlijden ontstaat voor de naasten en mantelzorgers een nieuwe situatie. Daar moet men mee leren omgaan. Voor hen is inzet van hulp mogelijk.

Ook bij professionals kan sprake zijn van overbelasting door rouwervaringen.

Rouw

Meer dan verlies alleen

Rouwen is een emotieel proces waarin iemand zich aanpast aan een veranderde situatie. Dat valt niet mee. Belangrijke aspecten bij rouw zijn de emotionele reactie op het verlies, het aanpassen aan de nieuwe situatie, het betekenis geven aan het verlies en het opnieuw vormgeven van het leven.

Al voor de diagnose dementie bemerken mensen vaak het verlies aan vermogens en regie. De rouw start soms al op dit moment. Voor de naasten is zelfs vaak sprake van dubbele rouw: het verliezen van een dierbare door het toenemen van de dementie en het ontstaan van een andere relatie met de mens met dementie. Rouwen is voor de mens met dementie én voor zijn naasten een proces van afscheid nemen van wat was en invulling geven aan een nieuwe, veranderende situatie.

Voortdurend aanwezig

Rouw is veelal het hele levenspad aanwezig. Het vraagt ook de aandacht van de zorgverleners en is daarom als stippelijntje om het levenspad aangegeven.



*'Ik heb aandacht voor de naaste
wanneer iemand is overleden!'*

Proactieve zorgplanning

In gesprek blijven

Proactieve zorgplanning is de benaming van het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Dit is een continu en dynamisch proces. De zorgverlener voert gesprekken over levensdoelen en keuzes en stemt af welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Deze gesprekken dragen bij aan de autonomie van de mens met dementie, evenals aan het welbevinden en de kwaliteit van zorg voor hem en zijn naasten. De zorgverlener blijft met alle betrokkenen in gesprek en legt de uitkomsten van deze gesprekken vast in een individueel zorgplan.

Een rode draad

Vaak start de zorgverlener al vroeg in het ziekteverloop met de gesprekken. Bijvoorbeeld gelijk na de diagnose. De gesprekken lopen als een rode draad door het totale levenspad. Daarom ligt in het levenspad de lijn van proactieve zorgplanning om het hele pad. Het duidt de continuïteit en dynamiek van de proactieve zorgplanning.



'Ik zet graag mijn deskundigheid in bij het voeren van deze gesprekken.'

Maatschappij

Online training en training op locatie

Meer weten over of hulp bieden aan mensen met dementie?

[Samendementievriendelijk.nl](https://samendementievriendelijk.nl) geeft de basistraining 'GOED omgaan met dementie'. Volg een online training of een training op locatie: vergroot uw kennis over dementie en leer vaardigheden in de omgang met iemand met dementie.

Dementievriendelijke gemeenten

Veel gemeenten zijn al 'dementievriendelijk' of zijn op weg hiernaartoe. Wat betekent dat eigenlijk?

In een dementievriendelijke gemeente:

- doen mensen met dementie zo lang mogelijk mee in de samenleving.
- maakt de gemeente begeleiding op maat mogelijk voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- vergroot de gemeente de kennis van dementie binnen de eigen organisatie en de gemeenschap. Bijvoorbeeld door het aanbieden van trainingen 'Omgaan met dementie'.

Zo ontstaat een gemeenschap waarin iedereen dementie accepteert: van bakker en buurman tot sportclub en wijkagent. Waarin mensen met dementie gewoon boodschappen doen, hun bankzaken regelen, naar hun vereniging gaan, de bibliotheek of een museum bezoeken. En waarin de gemeenschap hen een handje helpt als ze het even niet meer weten.

Online informatie

Een handige link voor iedereen die meer wil weten over dementie:

samendementievriendelijk.nl

'Hoe wij als samenleving omgaan met dementie zie ik als een algemeen vraagstuk. Mensen met dementie willen de eerste jaren zelf de regie houden. En zo lang mogelijk zelf blijven meedoen in de maatschappij. En dat kan ook!'



Levenspad

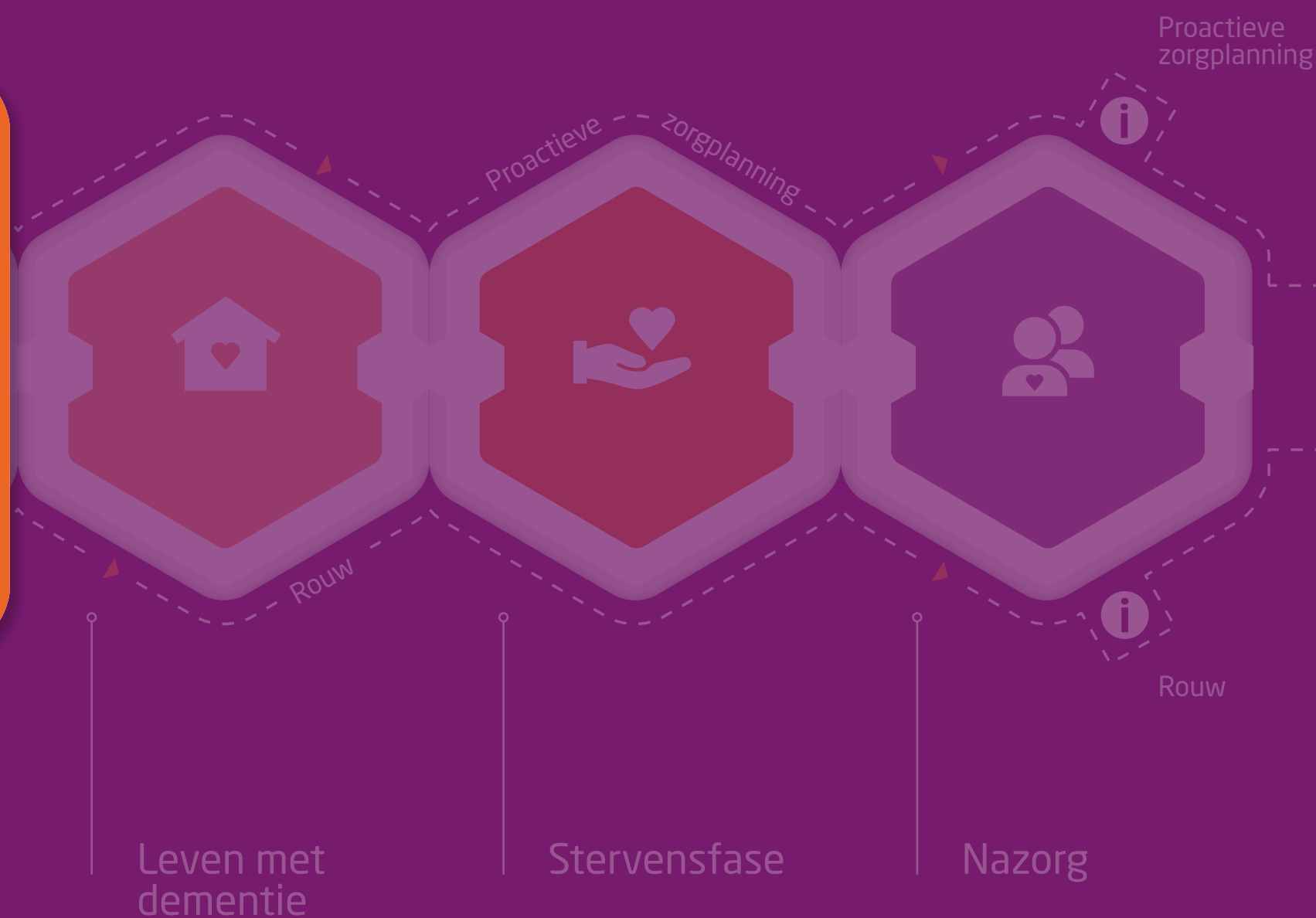
eld van dementie

Wie ben jij?

Klik op één van onderstaande knoppen en kijk hoe het levenspad eruitziet voor de specifieke betrokkene.



'Hoi, ik ben casemanager dementie; de spil in de dementiezorg.
U komt mij voortdurend tegen op uw levenspad. Van begin tot eind.'

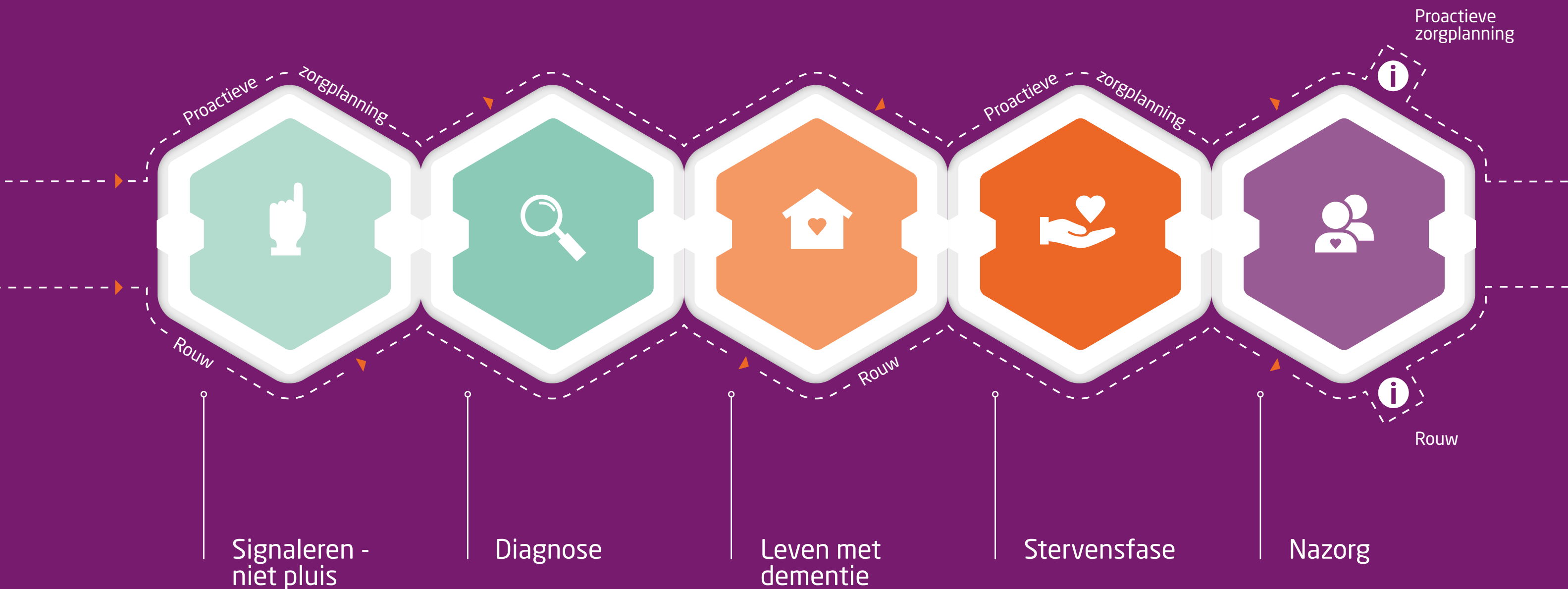




dementietwente

Mens met dementie

Op pad in de wereld van dementie





Mens met dementie

Op pad in de wereld van dementie



Casemanager dementie

Hallo! Ik ben casemanager dementie. Ik bied ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorger. Samen proberen we het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van de mens met dementie zolang mogelijk goed te houden en waar mogelijk te verbeteren. Ik ben tijdens het hele pad betrokken.



Signaleren - niet pluis

Vroegtijdig signaleren

De fase voor een eventuele diagnose is een onzekere fase. Vaak spelen zorgen over vergeetachtigheid of veranderend gedrag. Vooral het 'niet pluis gevoel' speelt in deze fase een rol. Misschien wijzen signalen op dementie, maar ook andere oorzaken zijn mogelijk. Hoe eerder signalen herkend worden, hoe sneller voor u passende zorg en/of een behandeling ingezet kan worden.

Bezoek uw huisarts

Neem signalen serieus! Maak een afspraak met uw huisarts en bespreek uw zorgen. In sommige plaatsen is het ook mogelijk om een geheugensprekuur te bezoeken.

Specifieke doelgroepen

Soms zijn signalen van dementie moeilijker te herkennen. Bijvoorbeeld bij jonge mensen, mensen met een migratieachtergrond of mensen met een verstandelijke beperking. Door te klikken op onderstaande groepen ziet u meer specifieke informatie over dementie bij deze doelgroepen.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Signaleringskaart dementie Twente - download pdf](#)
- ▶ [Alzheimer cafe; activiteiten in Twente](#)
- ▶ [Geheugenpoli - zorgzoeker](#)

'Ook vóór de diagnose kan ik u al helpen. Vaak spelen er veel vragen en onzekerheden. Als geen diagnose dementie volgt, stap ik er gewoon weer uit.'



Diagnose

Vroegtijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose maakt een einde aan veel onzekerheid. Een verklaring voor signalen en symptomen geeft u helderheid. Bij een vermoeden van dementie is de gang naar de huisarts de eerste stap. Het zogenoemde 'diagnostisch onderzoek' bij een vermoeden van dementie richt zich op ziekte en zorg. Ook kan blijken dat klachten worden veroorzaakt door iets anders.

Diverse onderzoeken

Voor het stellen van een diagnose bestaan verschillende mogelijkheden. Uw eigen huisarts stelt de diagnose of u wordt doorgestuurd naar een geheugenpoli, een neuroloog, geriater of specialist ouderengeneeskunde. Uw geheugenproblemen worden uitgebreid in kaart gebracht. Het verschilt per persoon welke onderzoeken uitgevoerd worden. Het algemeen medisch onderzoek, bloedonderzoek en neuropsychologisch onderzoek wordt soms aangevuld met beeldvormend onderzoek (MRI, CT-scan), neurologisch onderzoek en eventueel een lumbaalpunctie.

De diagnose dementie

Als dementie is vastgesteld heeft dit veel impact op uw leven én dat van uw naasten. In de eerste fase van dementie neemt u belangrijke beslissingen over juridische en financiële regelzaken en de medische zorg. Het is van belang een goed beeld te krijgen van uw situatie, uw behoeften en wensen. Een casemanager dementie helpt u hierbij.

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) dementie vanaf de start van het diagnostisch onderzoek een vast coördinatie- en aanspreekpunt aan te bieden. Deze casemanager dementie helpt de mens met dementie, de mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.

'Als casemanager help ik graag gelijk bij het in beeld brengen van uw situatie. Ook ondersteun en adviseer ik bij de inzet van zorg en begeleiding.'



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Casemanagement dementie](#)
- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [Dementie.nl](#)
- ▶ [DementieLijn](#)
- ▶ [App 'Dat ben ik'](#)





Leven met dementie

Ieder mens is uniek

De diagnose dementie dwingt u én uw naasten zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Iedereen doet dat op zijn eigen manier.

Ieder mens voert - zolang mogelijk - de regie over zijn eigen leven. Dit is een leven dat aansluit bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij het vervullen van deze behoeften. Want door de beperkingen van de dementie lukt het vaak minder goed zelf in die behoeften te voorzien. De behoeften zijn voor iedereen verschillend. De zorgstandaard dementie benoemt de volgende behoeften: liefde, comfort, identiteit, gehechtheid, bezig zijn en erbij horen.

In overleg met u en uw naasten adviseert de betrokken professional hoe adequaat om te gaan met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia. Uiteraard passend bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden.

Mee blijven doen

Ook met de diagnose dementie willen mensen graag mee blijven doen. Sociale contacten onderhouden, bewegen, sporten, deelname aan verenigingen. Maar niet alles lukt nog goed als vaardigheden langzaam achteruitgaan. Samen met betrokken professionals gaat u op zoek naar passende activiteiten. Dagbesteding bijvoorbeeld of mogelijkheden om uw huidige activiteiten te blijven doen met aanpassingen.

Mogelijk krijgt u behoefte aan hulp bij lichamelijke verzorging en huishoudelijke werkzaamheden. Kijk hiervoor op onze [Zorgzoeker](#). Verder bieden allerlei technische hulpmiddelen en aanpassingen (domotica) waar gewenst ondersteuning in de thuissituatie.

Uw casemanager helpt u continu bij het zoeken naar goede ondersteuning die past bij u en uw levenspad.

'Iedere situatie is uniek. Mijn kennis en ervaring zet ik graag in voor uw persoonlijke situatie, wensen en behoeften.'





Leven met dementie

Maak het bespreekbaar

Naast het bespreken van uw wensen is het regelen van mentorschap belangrijk. Zorg voor iemand die u goed kent en vertrouwt en die bepaalde beslissingen voor u neemt als u dat zelf niet meer kunt. Deze afspraken moeten wettelijk worden vastgelegd in een levenstestament. Ook de huisarts speelt een belangrijke rol in het documenteren van deze wensen. De wensen worden in het hele levenspad regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

Wensen voor de stervensfase

Bespreek ook de wensen voor uw stervensfase. Wilt u:

- Wel/geen behandeling
- Wel/niet reanimeren
- Euthanasie
- Palliatieve sedatie

Als thuis wonen niet meer gaat

Als thuis wonen niet meer gaat, verhuist u met een zorgindicatie naar een woon-zorgcentrum of verpleeghuis met 24 uurszorg. Oriënteer vroegtijdig waar u wilt wonen en welke woonvorm aansluit bij uw wensen en behoeften.

Wonen als thuis

Een woon-zorgcentrum stemt de zorg af op uw wensen en behoeften en die van uw medebewoners. Daar waar mogelijk en wenselijk participeren uw naasten in de zorg.

De activiteiten zijn herkenbaar, vanuit de gedachte dat zinvol bezig zijn bijdraagt aan 'je prettig voelen' en het realiseren van een goede balans tussen rust en activiteit.



Leven met dementie



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Spreken over vergeten - download pdf
- ▶ Gesprekswijzer proactieve zorgplanning - download pdf
- ▶ Wensenboekje - download pdf
- ▶ Hulpmiddelen bij dementie
- ▶ Willem. Hart voor levensvragen
- ▶ CIZ - wet langdurige zorg
- ▶ WZD - onvrijwillige zorg of onvrijwillige opname
- ▶ WensAmbulance
- ▶ Activiteiten
- ▶ Mantelzorgondersteuning

- ▶ Dementie.nl
- ▶ DementieLijn
- ▶ App 'Dat ben ik'



*'Ik kan helpen met het invullen van het **wensenboekje**. Maak vroegtijdig bespreekbaar wat u in uw laatste levensfase graag wilt en nodig hebt.'*



Stervensfase

Laatste levensfase

In het laatste stadium van dementie komen vaak specifieke gezondheidsproblemen voor, ongeacht de vorm van uw dementie.

Meer en meer bent u afhankelijk van de inzet en ondersteuning van zorgprofessionals. Het sterven komt dichterbij.

Bij voorkeur is gelijk na de diagnose al aandacht besteed aan de wensen voor uw sterven, want door uw dementie verliest u steeds meer de regie.

Stervensfase

Zo comfortabel mogelijk sterven, dat is het uitgangspunt in deze fase.

De betrokken professionals stemmen alles met u af en/of met uw naasten (als uzelf hiertoe niet meer in staat bent). Zij overleggen wat de beste zorg is op dat moment en stellen deze zorg bij als dat nodig is.

Voor spirituele wensen en/of (levens)vragen is eveneens aandacht.

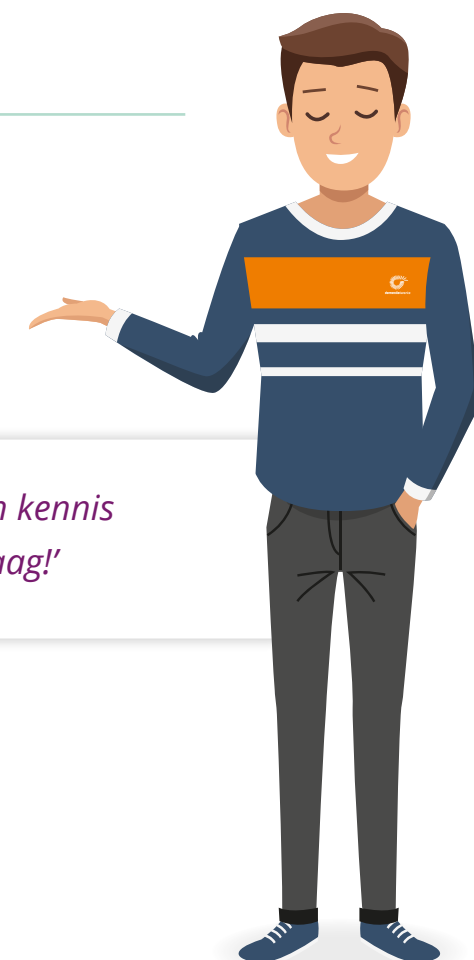
Uw naasten worden nauwgezet betrokken in deze zorg en ondersteuning.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [WensAmbulance](#)



'Heeft u vragen? Gebruik mijn kennis en deskundigheid! Ik help graag!'



Nazorg

Het verlies van een dierbare

Na vaak een langdurig proces van zorgen, ontstaat voor uw naasten een nieuwe situatie. Na het overlijden is nazorg beschikbaar; dit biedt veelal fijne ondersteuning voor uw naasten.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [Mantelzorgondersteuning](#)

'Hulp nodig? Ik zet ook na het overlijden graag nog mijn kennis en deskundigheid voor uw dierbare in!'

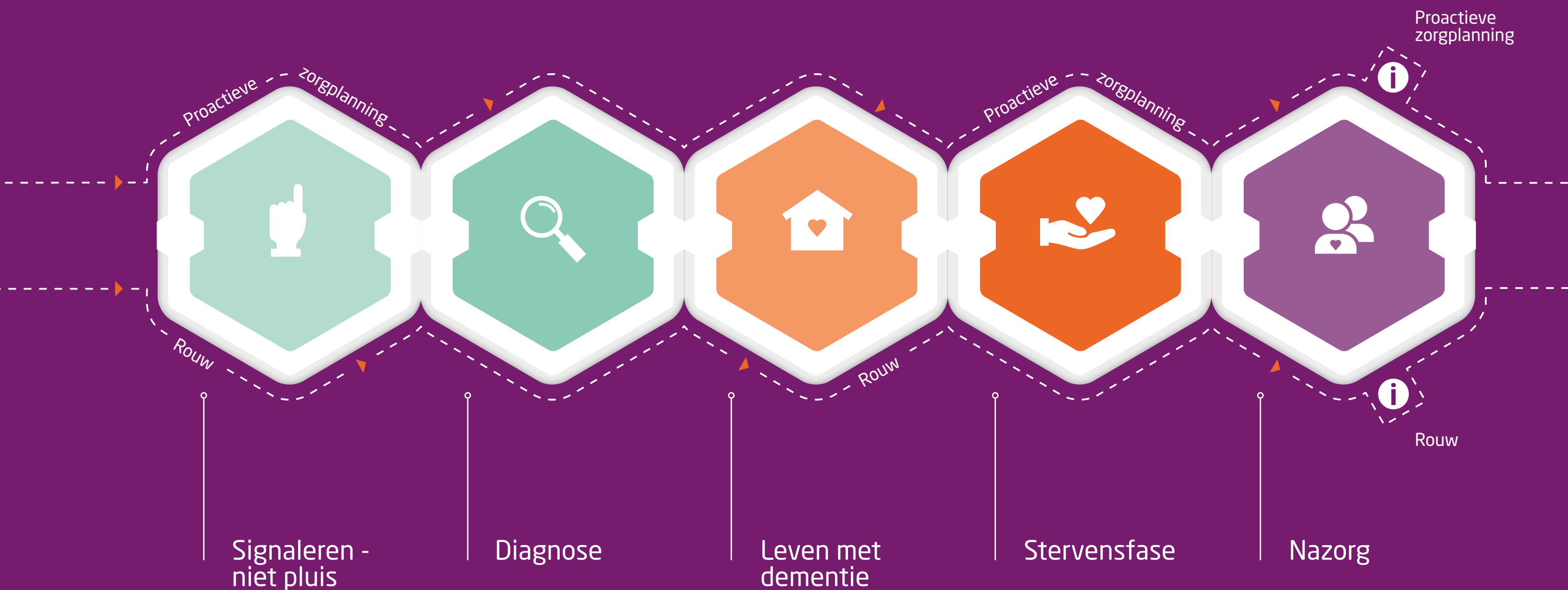




dementietwente

Mantelzorger

Op pad in de wereld van dementie



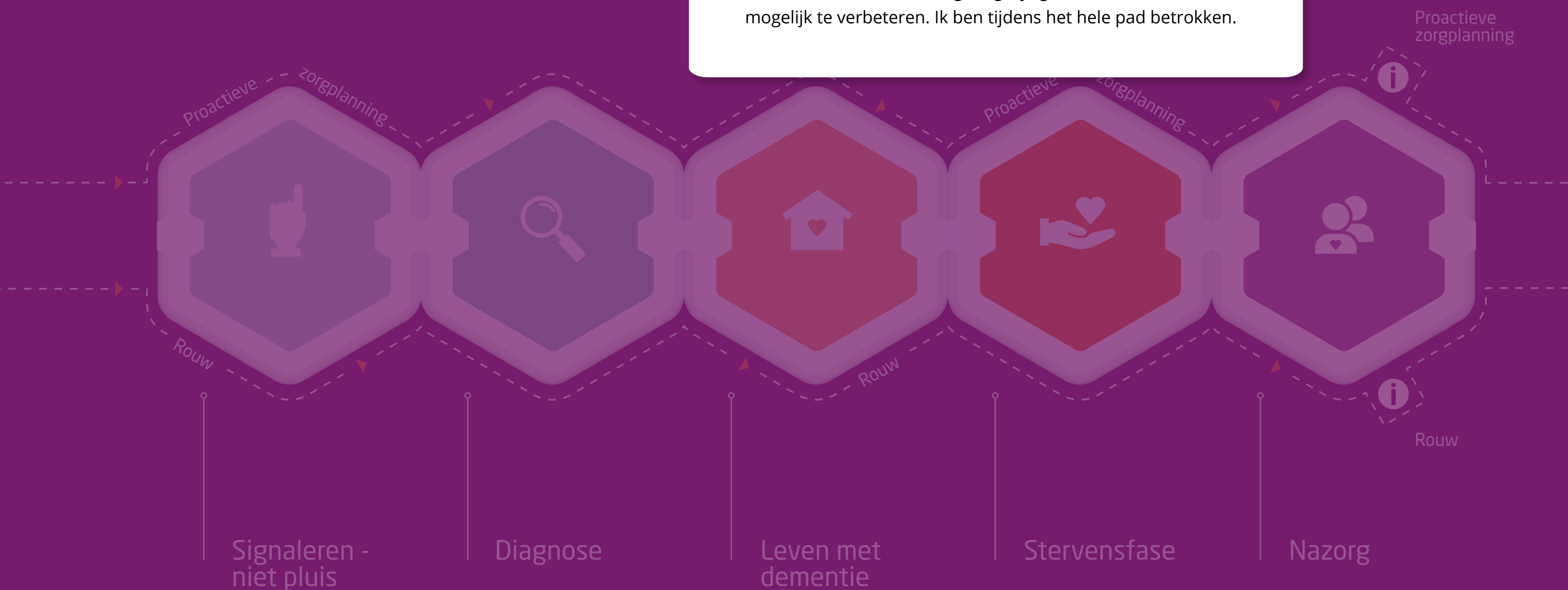


Casemanager dementie

Hallo! Ik ben casemanager dementie. Ik bied ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorger. Samen proberen we het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van de mens met dementie zolang mogelijk goed te houden en waar mogelijk te verbeteren. Ik ben tijdens het hele pad betrokken.

Mantelzorger

Op pad in de wereld van



Signaleren - niet pluis

De fase voor een eventuele diagnose is een onzekere fase. Vaak spelen zorgen over vergeetachtigheid of veranderend gedrag van een partner, familielid of naaste. Vooral het 'niet pluis gevoel' speelt in deze fase een rol. Misschien wijzen signalen op dementie, maar ook andere oorzaken zijn mogelijk.

Deze fase is vooral voor naasten een moeilijke fase. Zij zien hun partner, vader, moeder of ander familielid veranderen, maar de omgeving merkt die veranderingen niet altijd op. Opmerkingen zoals: 'Ik heb niets gemerkt', of 'Het valt toch wel mee' zijn veel gehoord. Dat brengt vaak twijfels bij de naasten. 'Ligt het aan mij?' en 'Zie ik het niet goed?'

Bespreek uw bevindingen en adviseer om de huisarts te bezoeken.

Een casemanager dementie kan ook in deze fase al helpen om uw vragen te verduidelijken. Hij biedt een luisterend oor en hij kan ondersteunen en begeleiden bij een vroegtijdige diagnose.



Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Signaleringskaart dementie Twente - download pdf](#)
- ▶ [Alzheimer cafe; activiteiten in Twente](#)



*'U bent als mantelzorger erg belangrijk.
Daarom ben ik er ook voor u!
Ik kan u helpen de weg te wijzen.'*

Diagnose

Vroegtijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose is om verschillende redenen van groot belang. Want ook kan blijken dat klachten worden veroorzaakt door iets anders. Denkt u dat uw naaste dementie heeft, dan is de eerste stap richting een diagnose een bezoek aan de huisarts. Vermoedt de huisarts dat daadwerkelijk sprake is van dementie, dan kan hij de diagnose zelf stellen of doorverwijzen naar een specialist of een geheugenpoli.

Diverse onderzoeken

Een 'diagnostisch onderzoek' heeft altijd veel impact. Het is soms moeilijk om iemand te motiveren en de testen zijn best confronterend. Geheugenproblemen en/of andere problemen worden uitgebreid in kaart gebracht. Het verschilt per persoon welke onderzoeken gedaan worden. Het algemeen medisch onderzoek, bloedonderzoek en neuropsychologisch onderzoek wordt soms aangevuld met beeldvormend onderzoek (MRI, CT-scan), neurologisch onderzoek en eventueel een lumbaalpunctie. Vaak spelen veel vragen en onzekerheden. Een casemanager biedt ook al begeleiding tijdens het diagnostisch onderzoek. Als er niet direct een diagnose dementie wordt vastgesteld en er zijn nog wel twijfels over wat zou kunnen ontwikkelen, kan een casemanager nog wel betrokken blijven.

De diagnose dementie

Wanneer iemand wél beginnende dementie heeft, is het goed dat snel te weten. En zorg en medicatie gelijk aan te passen. Daarnaast hebben de mens met dementie en zijn naasten bij een vroege diagnose de tijd zich voor te bereiden op de komende emotionele en praktische veranderingen. De eerste fase biedt tijd voor belangrijke beslissingen over juridische en financiële regelzaken en de medische zorg.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Casemanagement dementie](#)
- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [Zorgzoeker; online tool](#)





Leven met dementie

Ieder mens is uniek

Leven met dementie betekent voor de mens met dementie én voor u als naaste dat u zich moet aanpassen aan de nieuwe situatie. Een situatie waarin u moet leren omgaan met de dementie van uw naaste, het veranderde toekomstbeeld en zien om te gaan met verlies. Iedere persoon doet dat op zijn eigen manier. Ieder mens wil zolang mogelijk de regie over zijn eigen leven. Dit is een leven dat aansluit bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij het vervullen van deze behoeften. Want door de beperkingen van de dementie is hij vaak minder goed in staat tot zelfredzaamheid en het zelf voorzien in behoeften en verlangens. Die behoeften zijn voor iedereen verschillend.

De zorgstandaard dementie benoemt de volgende behoeften: liefde, comfort, identiteit, gehechtheid, bezig zijn en erbij horen.

De betrokken professional adviseert hoe adequaat om te gaan met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia. Uiteraard passend bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van de mens met dementie.

Voortdurende afstemming en afspraken vastleggen

Zorgen voor een mens met dementie betekent continu afstemmen op de veranderende situatie, maar ook niet vergeten samen nog te genieten van de mooie momenten. In de beginfase is de zorg veelal sturend en is naast een casemanager dementie geen zorg betrokken.

In deze fase is de mens met dementie meestal nog in staat om belangrijke beslissingen te nemen rondom financiën, volmacht, behandelwensen of andere wensen rondom zorg. Uw casemanager maakt deze onderwerpen met u en de mens met dementie bespreekbaar.

Afspraken hierover worden vastgelegd bij de huisarts, specialist of notaris.

Informele zorg

Naast de professionele zorg, maar ook als er nog geen zorg in beeld is, kan de informele zorg ook een belangrijke schakel zijn in de ondersteuning. Bijvoorbeeld door advies over de mogelijkheden voor deelname aan lokale activiteiten, inzet van een vrijwilliger/maatje, maar ook bijvoorbeeld het verzorgen van een cursus omgaan met dementie. In de **Zorgzoeker** kunt u vinden welke organisatie in uw gemeente hiervoor verantwoordelijk is





Leven met dementie

Mee blijven doen

Daar waar mogelijk is het goed dat uw partner blijft deelnemen aan sportactiviteiten of andere verenigingsactiviteiten. Het inlichten van de omgeving over de dementie van uw naaste helpt om zolang mogelijk deze activiteiten en sociale contacten - eventueel ook samen - te onderhouden.

Hulp bij toename van de zorg

Als de dementie vordert wordt uw naaste steeds meer afhankelijk van de zorg door u en/of professionals. Uw rol als partner, zoon/dochter, kennis, verandert. Dit heeft vaak veel impact en vraagt extra energie.

Een casemanager dementie begeleidt u en kijkt samen met u welke zorg en ondersteuning het beste past bij uw specifieke situatie. Hoe houdt u het vol? En wat is daarin belangrijk? Bekijk dit samen met de casemanager. Voor u als mantelzorger worden er op verschillende plekken mantelzorgcursussen en andere activiteiten georganiseerd.

Inzet van dagbesteding, thuiszorg en/of domotica

Inzet van dagbesteding helpt vaak om zelf even de handen vrij te hebben. Het geeft u tijd voor uw eigen bezigheden en het onderhouden van uw contacten. Ondersteuning van de thuiszorg bij huishoudelijke werkzaamheden of bij de lichamelijke verzorging van uw naaste leidt eveneens tot ontlasting van de zorg.

Daarnaast neemt de inzet van technische hulpmiddelen (domotica) toe.

Het helpt om de zorg thuis zolang mogelijk goed te laten verlopen.

Als thuis wonen niet meer gaat

Soms wordt thuis wonen steeds moeilijker. Uw naaste heeft blijvend intensieve zorg nodig. Dan bestaat de mogelijkheid tot opname in een woon-zorgcentrum. Hiervoor is een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg) nodig. Het CIZ onderzoekt of iemand daarvoor in aanmerking komt. Ook moet uw naaste ingeschreven staan op de wachtlijst van het huis van voorkeur.



Leven met dementie

Samen kijken wat past

Samen vroegtijdig bepalen welk woon-zorgcentrum aansluit bij de wensen en behoeften van u beiden is wenselijk en prettig.

Vraag hulp van uw casemanager

Uw casemanager vertelt u graag wat u allemaal moet regelen voor een indicatie en wachtlijstplaatsing.

Het overdragen van zorg aan anderen is niet makkelijk. Zeker niet na een periode van 'zorgen voor'. De betrokken professionals proberen samen met u deze overdracht zo goed mogelijk te laten verlopen. Ze kijken welke rol u kan hebben of houden en doen er alles aan de zorg voort te zetten vanuit de wensen en behoeften van uw naaste.

Activiteiten voor een goede balans

De invulling van de dag kenmerkt zich door activiteiten die aansluiten bij de beleving, wensen, behoeften en mogelijkheden van de bewoners. Daarnaast zijn de activiteiten opgezet vanuit de gedachte dat zinvol bezig zijn bijdraagt aan 'je prettig voelen' en het realiseren van een goede balans tussen rust en activiteit en tussen vrijheid en veiligheid.

Uiteraard mag u blijven ondersteunen in de zorg voor uw naaste. De rol van de huisarts wordt overgenomen door een specialist ouderen geneeskunde. Hij stemt samen met de betrokken professionals, uw naaste en u de zorg zoveel mogelijk af op de hulpvraag.

'Zorgen voor iemand met dementie is een zware taak. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers zich twee keer zo vaak eenzaam voelen.'



Leven met dementie



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Casemanagement dementie
- ▶ Willem. Hart voor levensvragen
- ▶ Dementievriendelijke samenleving
- ▶ Alzheimer cafe; activiteiten in Twente
- ▶ Het vakantiebureau - zorgvakanties
- ▶ Villpark Eureka - zorgvakanties in Twente
- ▶ Technische hulpmiddelen/innovaties
- ▶ Hulpmiddelen bij dementie
- ▶ PDL - zorgmethodiek
- ▶ CIZ - wet langdurige zorg
- ▶ WZD - onvrijwillige zorg of onvrijwillige opname
- ▶ Levensboek maken
- ▶ Belevingsgerichte zorg
- ▶ Alzheimer Nederland
- ▶ Spreken over vergeten - download pdf
- ▶ Wensenboekje - download pdf
- ▶ Euthanasie en dementie
- ▶ WensAmbulance
- ▶ Rechtsbescherming
- ▶ Mantelzorgondersteuning

- ▶ Dementie.nl
- ▶ DementieLijn
- ▶ App 'Dat ben ik'



'Als uw naaste dementie heeft, is het leuk en goed samen herinneringen op te halen. Het zorgt voor een fijn moment samen én herinneringen activeren uw naaste en vrolijken hem op.'



Stervensfase

Comfortabele zorg

Samen zorgen voor zo comfortabel mogelijke zorg; dat is het uitgangspunt in deze fase. De betrokken professionals stemmen de zorg af met uw naaste (als dit nog mogelijk is) en met u. Zij overleggen met u wat de beste zorg is op dat moment en stellen deze zorg bij als dat nodig is.

Voor spirituele wensen en/of (levens)vragen is eveneens aandacht. De wensen die eventueel vastgelegd zijn in een levenstestament veranderen soms tijdens het dementieproces. Daarom is het belangrijk dat deze vragen bespreekbaar blijven.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Spreken over vergeten - download pdf
- ▶ Wensenboekje - download pdf
- ▶ Euthanasie en dementie
- ▶ Willem. Hart voor levensvragen
- ▶ Leendert Vriel
- ▶ WensAmbulance
- ▶ Evenmens

Het proces van afscheid nemen is niet eenvoudig

Tijdens het dementieproces van uw naaste bent u voortdurend bezig met een stukje afscheid nemen. U verliest een gelijkwaardige gesprekspartner en uw rol als partner verandert steeds meer in een zorgrol. Het definitieve afscheid komt in deze laatste levensfase langzaam dichterbij; dit proces is niet eenvoudig. Daarom telt naast begeleiding voor de mens met dementie ook aandacht en begeleiding voor u. Zowel thuis als in het woon-zorgcentrum.



'In de stervensfase helpen palliatief verpleegkundigen. Samen begeleiden wij u goed in deze lastige tijd. Naast inzet van professionele zorg kunnen ook speciaal opgeleide vrijwilligers een bijdrage leveren om u te ontlasten en de zorg vol te kunnen blijven houden.'



Jij bent: Mantelzorger



dementietwente

Nazorg

Na vaak een langdurig proces van zorgen, ontstaat een nieuwe situatie. Ineens is de zorg voor uw naaste weggefallen en is het afscheid - dat tijdens het proces beetje bij beetje kwam - een definitief afscheid geworden.

Na het overlijden is nazorg beschikbaar; dit biedt veelal fijne ondersteuning in deze nieuwe situatie.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [Mantelzorgondersteuning](#)

'Hulp nodig? Ik zet ook na het verlies van uw dierbare graag nog mijn kennis en deskundigheid voor u in!'

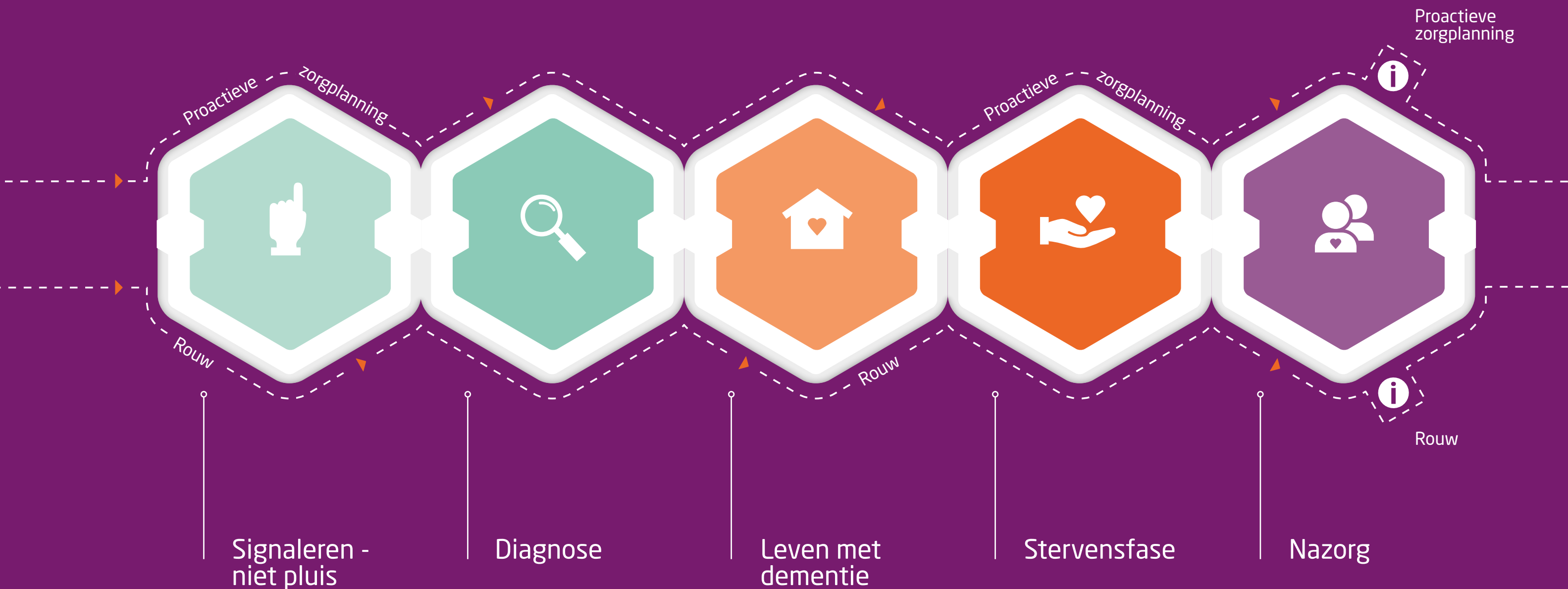




dementietwente

Zorgprofessional

Op pad in de wereld van dementie



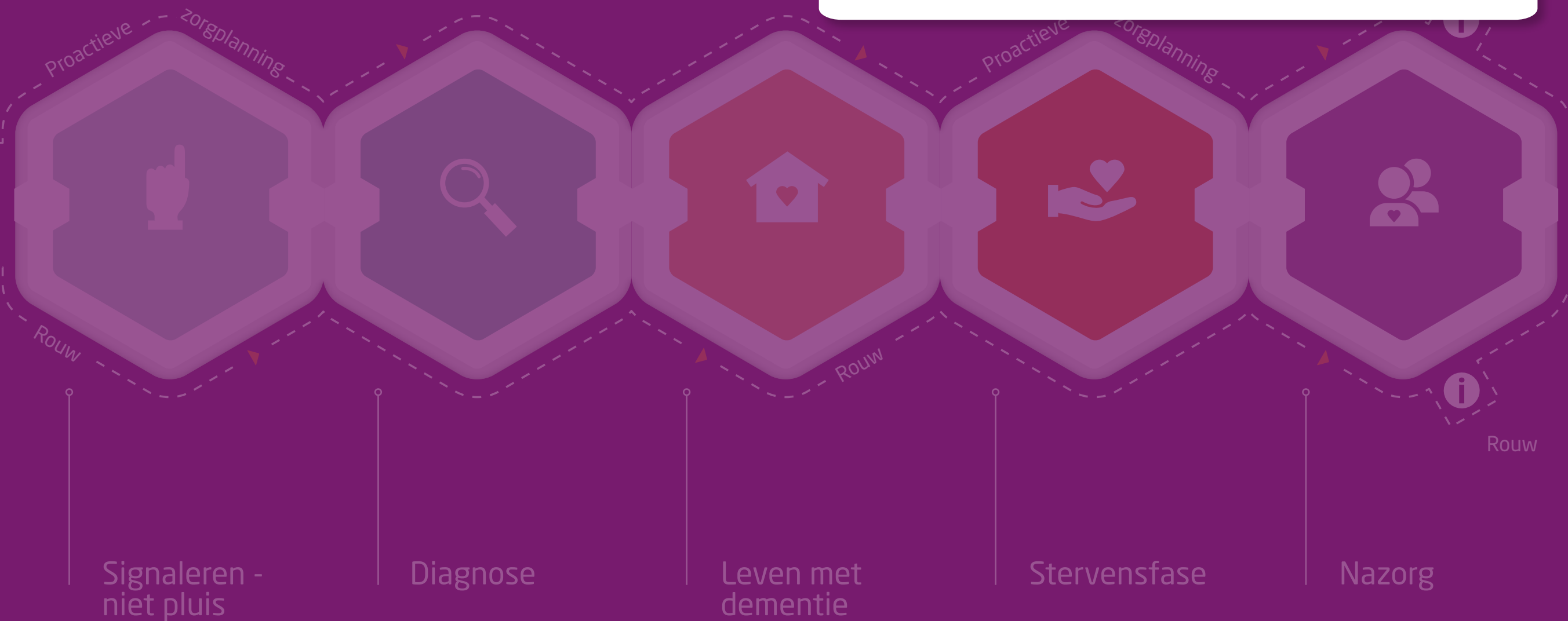
Zorgprofessional

Op pad in de wereld van de dementie



Casemanager dementie

Hallo! Ik ben casemanager dementie. Ik bied ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorger. Samen proberen we het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van de mens met dementie zolang mogelijk goed te houden en waar mogelijk te verbeteren. Ik ben tijdens het hele pad betrokken.



Signaleren - niet pluis

Vroegtijdig signaleren

Het is essentieel om de signalen van dementie vroegtijdig te herkennen. Misschien wijzen signalen op dementie, maar ook andere oorzaken zijn mogelijk. Ga in gesprek hierover met de persoon zelf, de naaste en verwijs vervolgens door naar de huisarts. Hoe eerder signalen herkend worden, hoe sneller er passende zorg en of behandeling ingezet kan worden. Ook hier kan een casemananager al een rol spelen in de begeleiding en toeleiding naar diagnostiek.

Specifieke doelgroepen

Het signaleren van dementie bij mensen op jonge leeftijd, mensen met een migratieachtergrond en mensen met een verstandelijke beperking is gericht op specifieke kenmerken. Het is belangrijk dat zorgprofessionals deze kenmerken herkennen. Daarom zijn deze drie doelgroepen apart uitgewerkt in het levenspad. Door te klikken op onderstaande groepen ziet u meer specifieke informatie over dementie bij deze doelgroepen.

Specifieke doelgroepen met dementie:

Signaleren; een taak voor iedereen

Signaleren is een taak voor alle professionals uit het werkveld van zorg en welzijn. (Zorg)professionals die al in beeld zijn spelen een belangrijke rol in het terugkoppelen van signalen aan de cliënt en zijn naaste én in het doorverwijzen richting een 'diagnostisch onderzoek'.

Als nog geen professional in beeld is, is een proactief huisbezoek door huisarts/praktijkondersteuner of ouderenadviseur mogelijk.

'Ook voor de diagnose is de belasting van de persoon en zijn naasten groot. In deze fase spelen vaak veel vragen en onzekerheden. Ik help bij deze vragen.'



Signaleren - niet pluis



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Signaleringskaart dementie Twente - download pdf
 - ▶ Zorgzoeker; online tool
 - ▶ Alzheimer cafe; activiteiten in Twente
 - ▶ Zorgstandaard dementie 2020 - download pdf
 - ▶ Zorgstandaard aanbevelingen en indicatoren - download pdf
-

'Ik help bij vragen en onzekerheden én bij het toeleiden naar diagnostiek.'



Diagnose

Vroegtijdige diagnose

Een tijdige diagnose is essentieel. Dit vergt een goede timing en maatwerk. Bij de eerste signalen van dementie, de zogenaamde 'niet pluis fase', is diagnostisch onderzoek van groot belang. De diagnose geeft namelijk toegang tot de juiste informatie, hulp, behandeling, ondersteuning en zorg. Een diagnose maakt ook een einde aan onzekerheid over de oorzaak van de symptomen. Daarnaast is het een aanleiding om belangrijke financiële, juridische en medische beslissingen te nemen op een moment dat iemand dat zelf nog goed kan.

Mogelijkheden voor diagnostiek

Voor het stellen van een diagnose bestaan verschillende mogelijkheden. Het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie omvat ziekte- en zorgdiagnostiek. Het onderzoek wordt zo volledig mogelijk uitgevoerd en richt zich op het lichamelijke, psychische en sociale domein.

Een professional biedt handvatten aan de cliënt en zijn naasten en neemt ze mee in de verschillende scenario's. Een huisarts stelt de diagnose; daarnaast bestaan mogelijkheden voor thuisdiagnostiek en diagnostiek op een geheugenpoli, een geriatrische poli of bij een neuroloog.

Diagnose voor specifieke doelgroepen

De diagnostiek voor de specifieke doelgroepen verloopt vaak aangepast. Meer info hierover vindt u op deze speciale pagina's:

Wie zijn er betrokken?

- Huisarts, GGZ
- Geheugenpoli's
- Neuroloog
- Psycholoog
- Verpleegkundig specialist
- Specialistische teams thuis
- Specialist ouderengeneeskunde
- Poli voor mensen met een migratieachtergrond
- VUMC Alzheimercentrum



Diagnose



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Zorgzoeker; online tool](#)
- ▶ [Flowchart; diagnostiek door een huisarts](#)
- ▶ [MMSE](#)

(Mini-mental state examination) is een test die wordt gebruikt bij een vermoeden van geheugenproblemen of dementie. De test maakt duidelijk hoe het gaat met iemands geheugen, taalvermogen en concentratie (cognitieve vaardigheden).

▶ [MOCA](#)

MoCA staat voor Montreal Cognitive Assessment. Deze test meet net als de MMSE de verschillende vaardigheden van de hersenen. Ook de MoCA geeft geen diagnose, maar de uitslag kan een reden zijn voor meer onderzoek.

▶ [TRAZAG](#)

(TRAnsmurale Zorg Assessment Geriatrie) is een assessmentinstrument, dat gebruikt wordt om de probleem- en zorgsituatie van de patiënt op gestructureerde wijze in kaart te brengen.

▶ [NPO](#)

Een neuropsychologisch onderzoek, afgekort NPO, kan verborgen schade aan het brein aan het licht brengen. Het onderzoekt psychologische verschijnselen en functies met een veronderstelde neurologische achtergrond.

'In de zorgzoeker vindt u per gemeente welke zorgaanbieders casemanagement leveren.'

[Ga naar de zorgzoeker >>](#)



Leven met dementie

Proactieve zorgplanning

Het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren heeft een positief effect op het welbevinden van de patiënt en zijn naasten, op de kwaliteit van zorg (tevredenheid) én op het gezondheidssysteem (doelmatigheid). Ook draagt dit proces bij aan het versterken van de autonomie van de patiënt.

Maak het bespreekbaar

Naast het bespreken van uw wensen is het regelen van mentorschap belangrijk. De mens met dementie moet zorgen voor iemand die hij goed kent en vertrouwt en die bepaalde beslissingen voor hem neemt als hij dat zelf niet meer kan. Deze afspraken moeten wettelijk worden vastgelegd in een levenstestament. Ook de huisarts speelt een belangrijke rol in het documenteren van deze wensen. De wensen worden in het hele levenspad regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

Wensen voor de stervensfase

Bespreek ook de wensen van de stervensfase:

- Wel/geen behandeling
- Wel/niet reanimeren
- Euthanasie
- Palliatieve sedatie

Persoonsgerichte zorg (door de zorgprofessional)

- Het centraal stellen van de unieke persoonlijkheid en levensgeschiedenis van de mens met dementie en de mantelzorgers.
- Het personaliseren van de zorg en omgeving.
- Relaties en interacties in stand houden en stimuleren.
- Doorlopend proces van gedeelde besluitvorming en continue afstemming op de wensen en verwachtingen van de mens met dementie en zijn naasten.
- Aandacht voor de snelheid van communicatie, non-verbale communicatie, zoals oogcontact maken en het gebruik van taal die positief is en afgestemd op iemands mogelijkheden.
- Probleem of onbegrepen gedrag zien als een uitingvorm van over-/onderprikkeling door omgevingsfactoren en/of lichamelijk ongemak en/of on vervulde behoeften. En dit interpreteren vanuit het perspectief van de mens met dementie.
- Prioriteren van de relatie vanuit wederzijds respect (= gepaste afstand) en verbondenheid (= gepaste nabijheid) van zorgverlener, mensen met dementie en naasten.



Leven met dementie

Zorginzet

Wanneer ondersteuning thuis vanuit de Wmo niet meer toereikend is en thuis blijven wonen steeds moeilijker wordt, kan een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg) aangevraagd worden. Vanuit deze indicatie wordt extra zorg thuis ingezet en wordt de mens met dementie op de wachtlijst van de voor hem passende woonvorm geplaatst.

Als thuis wonen niet meer gaat

Als de zorgvraag te intensief en belastend wordt of als de veiligheid van de mens met dementie in het geding komt, wordt hij begeleid naar een passende woonvorm. De overgang van thuis naar wonen elders is een belastende fase voor de mens met dementie en zijn naasten. Dit vraagt extra aandacht van de professional.

De nieuwe professionals moeten moeite doen om de mens met dementie te leren kennen. Een goede overdracht, vanuit de thuissituatie, helpt daarbij.

Wonen als thuis

In een woon-zorgcentrum zet men de zorg zoveel mogelijk voort als thuis. Zorg en welzijn richt zich in een woon-zorgcentrum op het individu én op de groep.

De invulling van de dag kenmerkt zich door activiteiten die aansluiten bij de beleving, wensen, behoeften en mogelijkheden van de bewoners. Daarnaast zijn de activiteiten opgezet vanuit de gedachte dat zinvol bezig zijn bijdraagt aan 'je prettig voelen' en het realiseren van een goede balans tussen rust en activiteit en tussen vrijheid en veiligheid.

Als de dementie toeneemt, komt vaak het verleden meer naar de voorgrond, waar dat thuis niet of minder aan de orde was. De professional moet dan opnieuw moeite doen om de bewoner en zijn verleden te leren kennen. En inspelen op de beleving die de bewoner op dat moment van zichzelf en de wereld om zich heen heeft. Dit gebeurt vanzelfsprekend samen met naasten en vrijwilligers.



Leven met dementie

De casemanager dementie is een belangrijke spil in het leven van de mensen met dementie. Verschillende andere professionals raken voor korte of langere tijd betrokken. Dit is afhankelijk van de zorgvraag en fase van het dementieproces. Onderlinge afstemming en communicatie van en met deze hulpverleners is een belangrijk onderdeel van het takenpakket van een casemanager. Zo verloopt de zorg voor de mensen met dementie zo soepel mogelijk.

Wie zijn er betrokken bij de zorg en ondersteuning?

- Huisarts/specialist
- Verschillende thuiszorgzorgmedewerkers en huishoudelijk medewerkers
- Paramedische diensten zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten
- Welzijnsmedewerkers
- Gemeente/Wmo-consulenten
- Vrijwilligers
- **Willem. Hart voor levensvragen**
- Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)
- Zorgregelaars
- Medewerkers in een woon-zorgcentrum
- Naasten

'Ik heb een verbindende rol tussen de verschillende professionals en ingezette hulpverlening. Ik ken de situatie en heb de regie.'



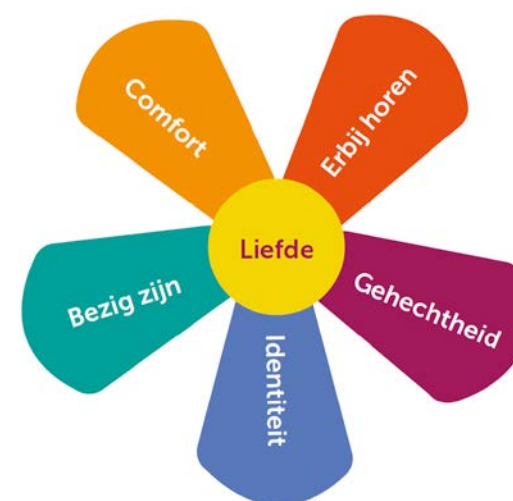
Leven met dementie



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Gesprekswijzer proactieve zorgplanning - download pdf
- ▶ Spreken over vergeten - download pdf
- ▶ Wensenboekje - download pdf
- ▶ Endomah ergotherapie bij ouderen met dementie - zorgzoeker
- ▶ Levensboeken - dementotheek
- ▶ Mantelzorgondersteuning
- ▶ Meetinstrument belasting mantelzorger (1)
- ▶ Meetinstrument belasting mantelzorger (2)
- ▶ Inzet domotica; tza
- ▶ OZO verbindzorg
- ▶ Zorgzoeker; online tool
- ▶ Presentiebenadering Andries Baart
- ▶ Info rechtsbescherming
- ▶ Alzheimer Nederland
- ▶ Stichting PDL
- ▶ Belevingsgerichte zorg
- ▶ WensAmbulance



Basisbehoeften à la Kitwood

Basisbehoeften

Persoonsgerichte dementiezorg is afgestemd op de specifieke en individuele belevingswereld van de mens met dementie en zijn mantelzorgers, waarbij iemand met dementie als volwaardig wordt gezien. Bij het bieden van persoonsgerichte zorg verdiept u zich in het perspectief van degene met dementie en gaat u uit van zijn of haar mogelijkheden.

Liefde:	behoefte aan liefdevolle aandacht en respect
Comfort:	behoefte aan troost en steun
Identiteit:	behoefte aan behoud van identiteit en zelfwaardering
Gehechtheid:	behoefte aan veiligheid en vertrouwdheid
Bezig zijn:	behoefte aan participatie en iets om handen hebben
Erbij horen:	behoefte aan sociale inclusie

Stervensfase

Verlies van regie

Uiteindelijk overlijdt iemand met dementie aan de ziekte of aan bijkomende complicaties. In de fase na de diagnose is bij voorkeur aandacht besteed aan de wensen van de mens met dementie voor zijn stervensfase, want mensen met dementie verliezen steeds meer de regie.

Zorg in de laatste levensfase

De mens met dementie wordt steeds meer afhankelijk van de inzet en ondersteuning van zorgprofessionals. In het laatste stadium van dementie komen vaak specifieke gezondheidsproblemen voor, ongeacht het soort dementie. De behandeling is vooral gericht op symptoombestrijding en bedoeld om het leven zo draaglijk mogelijk te maken.

Misschien spelen nog extra wensen die nu nog vast te leggen zijn. Of kan bijvoorbeeld door inzet van de WensAmbulance nog een laatste wens vervuld worden.

In deze fase kunnen ook speciaal opgeleide vrijwilligers van Leendert Vriel of Evenmens een rol spelen in het ontlasten van de naasten om de zorg vol te kunnen blijven houden.

Spirituele vragen

Als zorgverlener en vrijwilliger komt u bij mensen thuis of in een woon-zorgcentrum. Ze vertellen over het leven van alledag, maar ook over ziekte, eenzaamheid, familiecontacten en hun levensweg. In hun verhaal of onder hun lichamelijke of mentale klachten zitten soms levensvragen verscholen. Hoe herkent u levensvragen? Hoe helpt u mensen het leven (weer) te waarderen? [Willem. Hart voor levensvragen](#) heeft een ruim scholingsaanbod rondom zingeving en levensvragen, ondersteunt individuen en teams én zet de hulp van geestelijk verzorgers in.

Stervensfase

Dit is de fase waarin iemand nog enkele dagen/uren te leven heeft. Deze fase vraagt om continue disciplinaire afstemming. De arts moet het proces nauwkeurig monitoren en de gemaakte afspraken moet worden gedocumenteerd. In deze fase staan symptoombestrijding en comfort voor de mens met dementie voorop. Daarnaast telt de begeleiding van de naasten.



Stervensfase



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ Methode signalering in de palliatieve fase
- ▶ Zorgpad stervensfase
- ▶ Presentiebenadering Andries Baart
- ▶ Gesprekswijzer proactieve zorgplanning
- ▶ OZO verbindzorg
- ▶ Willem. Hart voor levensvragen
- ▶ PDL - zorgmethodiek
- ▶ Wensenboekje - download pdf
- ▶ Leendert Vriel
- ▶ WensAmbulance
- ▶ Evenmens

Handige fysieke middelen voor in deze fase

Advies van een consultatieteam palliatieve zorg

Deskundigen uit het consultatieteam worden ingezet bij complexe en bijzondere vraagstukken. Zoek ook de samenwerking met de palliatief verpleegkundigen binnen uw eigen organisatie.

Waaktas, koppelbed en waakbed

Praktische hulpmiddelen voor naasten en/of zorgprofessionals tijdens waken en slapen. Vraag ernaar binnen uw organisatie.



'In de thuissituatie ben ik betrokken bij de zorg. In een verpleeghuis biedt de verantwoordelijk zorgverlener hulp en ondersteuning.'



Nazorg

Afsluiten van zorg

Na het overlijden wordt de zorg afgesloten met eventuele nabestaanden. Na een vaak langdurig proces van zorgen, ontstaat voor de nabestaanden een nieuwe situatie. Daar waar nodig regelt u voor hen nazorg.

Het niet adequaat verwerken van een verlieservaring gaat gepaard met het uit de weg gaan van het verlies, het aanhoudend in beslag genomen zijn door het verlies of het niet slagen in het geven van een nieuwe invulling aan het leven. Dit speelt soms nog jaren later.

Welke professionals spelen een rol in de nazorg?

De casemanager dementie, de eerstverantwoordelijk verzorgende, de huisarts, de geestelijk verzorger en de specialist ouderengeneeskunde zijn vaak betrokken bij de nazorg. Zij voeren een afsluitend gesprek en regelen zo nodig nazorg.



Handig!

Handige online links voor in deze fase

- ▶ [Zorgzoeker; online tool](#)
- ▶ [Willem. Hart voor levensvragen](#)
- ▶ [Mantelzorgondersteuning](#)



'Ik heb aandacht voor de naaste na een verlies in de thuissituatie!'

Jonge mensen

Dementie op jonge leeftijd

In Nederland hebben ongeveer 15.000 mensen die jonger zijn dan 65 jaar dementie. Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Bij het woord dementie denk je vaak meteen aan geheugenproblemen, maar op jonge leeftijd uit dementie zich vooral in veranderingen in het gedrag. Dat leidt tot veel onzekerheid en onbegrip. Gemiddeld duurt het ruim vier jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dementie op jonge leeftijd herkent u aan een aantal signalen. Hoe eerder helderheid ontstaat over de oorzaak van veranderingen in gedrag, hoe sneller passende hulp gezocht kan worden.

De eerste symptomen

De eerste symptomen van dementie op jonge leeftijd doen vaak niet gelijk denken aan dementie.

- Het gaat niet meer zo goed op het werk of werken lukt niet meer.
- Het verrichten van huishoudelijke werkzaamheden of het organiseren van het huishouden lukt niet meer goed.
- Iemands naasten merken veranderingen op, bijvoorbeeld in het gedrag of in het gebruik van de taal.

Vaak worden deze symptomen gezien als klachten die te wijten zijn aan overspannenheid, depressie of relatieproblemen.

Gedragsveranderingen

De omgeving merkt vaak gedragsveranderingen op; de mensen zelf niet. Een vroege diagnose is wenselijk; het geeft helderheid over de situatie én maakt het snel inschakelen van de juiste hulp mogelijk.

Signalen

Herkenning van enkele van onderstaande signalen is mogelijk een indicatie voor dementie.

1. Iemand heeft moeite met het opnemen en verwerken van nieuwe informatie.
2. De stemming van iemand wisselt erg.
3. Iemand verliest snel het overzicht in drukke situaties.
4. Iemand gedraagt zich onaangepast (ontremd) of toont ineens een opmerkelijk gebrek aan initiatief.
5. Mensen in de omgeving krijgen steeds vaker het gevoel dat er iets niet klopt ('niet pluis' gevoelens).
6. Iemand gebruikt eenvoudigere taal dan voorheen en kan woorden moeilijk vinden.
7. Iemand heeft meer moeite met het gebruik van apparaten.
8. Het vertrouwde karakter van iemand is vaak niet meer terug te zien;
9. Iemand neemt een andere rol op zich op het werk en in het gezin en stelt zich bijvoorbeeld afhankelijker en minder zeker op;
10. Behandeling van iemands klachten heeft geen effect.

Bespreek vermoedens met de huisarts. Hij verwijst iemand door voor verder diagnostisch onderzoek.

Mensen met een migratieachtergrond

Culturele verschillen

Eén op de tien mensen met dementie is migrant. Het aantal mensen met een migratieachtergrond met dementie stijgt twee keer zo snel als het aantal mensen met een Nederlandse achtergrond met dementie. Daarnaast hebben niet-westerse mensen met een migratieachtergrond drie tot vier keer zoveel kans op dementie. Voor deze mensen is dementie een relatief onbekend verschijnsel. Het krijgt echter steeds meer bekendheid bij deze groep mensen en hun naasten. Het blijft van belang in te spelen op de behoeften, achtergrond én het onderwijzen van deze groep.

Persoonsgerichte zorg

Inspelen op de behoeften en achtergrond is eigenlijk niets anders dan persoonsgerichte ondersteuning en zorg bieden. Toch blijkt dat daar in de praktijk extra aandacht voor nodig is. Persoonsgerichte zorg is nog niet vanzelfsprekend. Hoe signaleert u dementie bij niet-westerse mensen met een migratieachtergrond? En hoe maakt u dat bespreekbaar, rekening houdend met hun kennis over dit onderwerp en hun waarden en normen?

Testen met pictogrammen

Taal mag geen barrière vormen voor testresultaten. Daarom zijn speciale testen ontwikkeld die grotendeels bestaan uit pictogrammen.



Handig!

1. Filmpje over: bespreekbaar maken van signalen met huisarts - in vier verschillende talen

▶ [Youtube; Over dementie gesproken](#)

2. Tips voor zorgprofessionals

▶ [Nursing; zes tips voor signaleren dementie bij mensen met een migratieachtergrond](#)

3. Video met uitleg over betekenis dementie andere talen

▶ [Alzheimer Nederland; signaleren](#)

'Ik heb collega's die meerdere talen spreken.'





Verstandelijke beperking

Achtergrondinformatie

Bij mensen met een verstandelijke beperking komt dementie vaker voor dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking. De onderliggende oorzaak van de verstandelijke beperking brengt in sommige gevallen een verhoogde kans op dementie met zich mee. Voorbeelden daarvan zijn mensen met het Downsyndroom, het syndroom van Sanfilippo en mensen die vaak epileptische insulten hebben in combinatie met een verstandelijke beperking.

Ongeveer eenderde van de mensen met het Downsyndroom en ouder dan 40 jaar, heeft dementie. Bij mensen met het syndroom van Sanfilippo komt dementie veelal op jong volwassen leeftijd voor. Naast dementie bij mensen met bovengenoemde syndromen, is nog maar weinig bekend over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

De feiten

Feitelijk zijn de symptomen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking niet anders dan bij normaal begaafden. Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben bepaalde vaardigheden echter nooit gehad, zoals praten, zich oriënteren, lezen, schrijven en rekenen. Bij andere vaardigheden hebben zij altijd ondersteuning gehad, bijvoorbeeld bij aan- en uitkleden, eten en huishoudelijk werk. Achteruitgang in dergelijke vaardigheden is daarom lastig op te merken.

Verlies van vaardigheden die mensen voorheen wél hadden, kan duiden op dementie. Bij mensen met een verstandelijke beperking is het daardoor vaak lastig om dementie te herkennen. Het is daarom belangrijk gegevens te hebben over hun functioneren tijdens hun volwassen leven, voordat sprake was van dementie.



Literatuur

- ▶ [Zorgstandaard dementie 2020 - download pdf](#)
- ▶ [Transmuraal zorgpad Netwerken Palliatieve Zorg Twente - download pdf](#)
- ▶ [Pallialine](#)
- ▶ [Dementiezorg voor Elkaar](#)
- ▶ [Alzheimer Nederland](#)
- ▶ [Samen dementievriendelijk](#)



'Heel veel mensen werkten mee aan dit levenspad. Wat fijn, dankuwel! Zo helpen we samen mensen met dementie en hun naasten.'



dementietwente

Wilt u meer informatie of heeft u een vraag?

Neem dan gerust
contact met ons op!

T. 06 10 26 80 38

M. Info@dementietwente.nl

www.dementietwente.nl

© Dementie Twente // juli 2021

Wilt u dit levenspad delen? Graag. Tekstdelen overnemen?
Neem eerst contact met ons op via info@dementietwente.nl

Ontwikkeling/creatie: Studio Nieuwe Weide