

Cursus Dementie, sterker verder



Informatie over de cursus

De cursus Dementie, sterker verder is in 2024 gemaakt door medewerkers van het Groene Hart Ziekenhuis, Tandem en Gedeelde Zorg Midden-Holland. Riëtte Oudenaarden, Willeke van Buren, Annemarie Eikelboom, Petra Vane, Hansje Pontier en Mathilda Bosland hebben hierbij samengewerkt.

Samenwerking voor goede dementiezorg

Bij de ontwikkeling van deze cursus hebben verschillende organisaties hun kennis en ervaring samengebracht.

Het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda ondersteunt mensen bij onderzoek, behandeling en begeleiding van geheugenproblemen en dementie.

Tandem biedt begeleiding aan mensen met dementie en hun naasten. Casemanagers helpen bij vragen, geven advies en denken mee over passende ondersteuning.

Gedeelde Zorg Midden-Holland brengt zorg- en welzijnsorganisaties in de regio samen. Zo werken zij samen aan goede zorg en ondersteuning voor inwoners van Midden-Holland.

Waar is de cursus op gebaseerd?

Voor deze cursus is gebruikgemaakt van de handleiding 'Eerste hulp bij leven met dementie'.

Deze handleiding is ontwikkeld door het Trimbos-instituut, Zorgpartners Midden-Holland, het Groene Hart Ziekenhuis en Gedeelde Zorg Midden-Holland.

Het Trimbos-instituut is een landelijke organisatie die kennis verzamelt en deelt over gezondheid, zorg en welzijn. Zij ontwikkelen informatie en praktische hulpmiddelen voor mensen en professionals.

Zorgpartners Midden-Holland biedt zorg, behandeling en ondersteuning aan ouderen en mensen met dementie. De organisatie heeft veel ervaring in de begeleiding van mensen met dementie en hun naasten.

Deze cursus kon worden ontwikkeld dankzij een financiële bijdrage van zorgverzekeraar VGZ en de gemeenten in Midden-Holland.

De cursus wordt gegeven door mensen die veel weten over dementie, zorg en welzijn

De cursus wordt gegeven door verschillende mensen die in hun werk veel te maken hebben met dementie, zorg en/of welzijn. Zij hebben allemaal ervaring. Denk aan gespecialiseerd verpleegkundigen ouderenzorg, casemanagers dementie, ergotherapeuten, praktijkondersteuners en welzijnsmedewerkers. In deze cursus noemen we deze mensen coaches. Zij begeleiden de bijeenkomsten. Zij geven uitleg, delen praktische tips en helpen met het gesprek in de groep. Zo krijgt u informatie vanuit verschillende kanten.

Voorwoord

Beste deelnemer,

Welkom bij de cursus 'Dementie, sterker verder'. Allereerst, wat goed dat u deze cursus volgt. Of u nu zelf leeft met dementie of een naaste ondersteunt, we begrijpen dat de diagnose dementie een ingrijpende verandering in uw leven is. Er volgt vaak een periode van onzekerheden en emoties en het vergt kracht en wijsheid om hiermee om te gaan.

In deze cursus bieden we u de nodige kennis en handvatten om beter om te gaan met dementie. We gaan het hebben over wat dementie precies is, hoe u er goed mee om kunt gaan en welke vormen van hulp en ondersteuning beschikbaar zijn in uw woonplaats. Ons doel is om u te helpen om deze weg niet alleen te bewandelen, maar samen een weg te zoeken die bij u past.

We hopen dat u steun vindt in deze cursus, nieuwe inzichten opdoet en dat het een waardevolle gids mag zijn in uw dagelijkse leven. U staat er niet alleen voor. We zijn hier om u te helpen en om u te begeleiden.

Samen gaan we sterker verder.

Ervaring van een deelnemer:

*Al een tijdje leven we bij ons thuis met dementie.
Het overkwam ons, net zoals het jullie allen overkwam, sluipend of ineens.
Zo is het je ook overkomen dat je van naaste mantelzorger werd.
Soms als vanzelfsprekend, soms tegen wil en dank.
Na moeilijke beginjaren in dit proces hebben mijn man en ik samen een weg proberen te vinden voor deze uitdaging, die ons over onbekende wegen en lastige obstakels leidde.
We hadden daarbij geen routeplanner voor knooppunten.
Gaandeweg leerden we de situatie beter accepteren en ermee om te gaan.*

We hopen dat we u met deze cursus herkenning, steun, praktische handvatten en ruimte voor ontmoeting kunnen bieden. We wensen u een goede en waardevolle cursus toe.

Inhoud

Informatie over de cursus	2
Voorwoord	3
Over de cursus Dementie, sterker verder	6
De Sociale Benadering van Dementie	6
Positieve Gezondheid	7
Reablement	7
Medisch domein De ziekte dementie	8
Psychologisch domein De binnenwereld	8
Sociaal domein De buitenwereld	8
Zo lang mogelijk thuis wonen en actief blijven	8
Afspraken	8
Thema 1 Medisch – Wat is dementie en wat kunnen de gevolgen zijn?	9
Inleiding	9
Wat gebeurt er als we ouder worden?	9
Normale veroudering	9
Milde Cognitieve Stoornissen (MCI)	9
Wat is dementie?	11
Symptomen van dementie	11
Vormen van dementie	11
Ziekte van Alzheimer	12
Specifieke kenmerken van Alzheimer	12
Vasculaire dementie	13
Specifieke kenmerken van vasculaire dementie	13
Medicatie	13
Medicijnen in geval van bijkomende problemen bij dementie	13
U heeft dementie, u bent niet dementie.	14
Wat te doen bij slecht slapen	15
Aandacht voor eten en drinken	15
Delier (en dementie)	17
Oorzaken delier	17
Verschijnselen delier	17
Wat kunt u als familie/naasten doen bij een delier?	18
Beloop	18
Delier en ziekenhuisopname	18
In het kort	18
Gezondheidsverklaring en onderzoek arts	18
Check de autoverzekering	19
Thema 2 Hoe gaat u met de diagnose om? Wat zijn helpende en belemmerende factoren?	20

Inleiding	20
Impact van diagnose dementie; wat deed/doet het met u en uw naaste?	20
In gesprek: Welke emoties en welke gedachten leven er?	20
Wat kunt u als naaste doen als het bovenbrein minder goed werkt?	25
Korte video over de 4 lagen in het brein:	25
De zes dimensies van Positieve Gezondheid zijn:	26
Vragenlijst Mijn positieve gezondheid	26
Draaglast en draagkracht kunt u vergelijken met een rugzak	27
Thema 3 Sociaal domein - Invloed van de diagnose dementie op het dagelijks leven en omgaan met de sociale omgeving	29
Inleiding	29
Wat wil de persoon met dementie zelf graag?	29
Waarom zou u praten met de omgeving?	30
Hoe betrek je de directe omgeving bij het ziekteproces?	30
In gesprek met familie en vrienden	30
Geef informatie	30
Waarom kan iemand dementie ontkennen?	31
Hoe kunt u hiermee omgaan?	31
Sluit aan bij de beleving van de persoon met dementie	32
Wanneer corrigeert u wel of niet?	32
Humor kan helpen	32
Vroegtijdige zorgplanning betekent: op tijd praten over zorg voor later	33
Spreken over vergeten	33
Samen op tijd nadenken over besluiten later: financiën, volmacht en levenstestament	34
Thema 4 Zo lang mogelijk thuis wonen - Begeleiding en ondersteuningsaanbod Naaste en mantelzorg	35
Inleiding	35
Voorbeelden van activiteiten:	35
Belangrijke wetten zijn:	38
Websites	43
Leestips	43
Folders en artikelen	44
Bijeenkomsten	44
Domotica en hulpmiddelen	44

Praktisch

Deze cursus wordt aangeboden in meerdere gemeenten in Midden-Holland. Daarom is er voor iedere gemeente een apart inlegvel. Op het inlegvel vindt u eerst de gegevens van de coaches die bij deze cursus betrokken zijn. Bij hen kunt u terecht met vragen over de cursus.

Daarnaast vindt u op dit inlegvel informatie over de Sociale kaart van uw gemeente. Daarin staat welke hulp, ondersteuning en activiteiten er in uw omgeving beschikbaar zijn voor mensen met dementie en hun naasten.

In hoofdstuk 4 komen we terug op het begeleidings- en ondersteuningsaanbod en de Sociale kaart.

Inleiding

Over de cursus Dementie, sterker verder

Leren omgaan met dementie in het dagelijks leven vraagt om nieuwe kennis en vaardigheden, zowel voor de persoon met dementie als voor de partner of naaste. Daar gaan we tijdens deze cursus samen mee aan de slag. Uw ervaringen, vragen en inbreng zijn belangrijk. Zo leren we van elkaar en sluit de cursus beter aan bij wat u nodig heeft.

In deze cursus gebruiken we een paar ideeën en hulpmiddelen die ons helpen om anders naar dementie te kijken. Ze maken het makkelijker om samen te ontdekken wat iemand nog wél kan en wat kan helpen in het dagelijks leven.

We leggen de drie belangrijkste uitgangspunten hieronder uit in eenvoudige taal.

Doel van de cursus: samen ontdekken wat kan helpen om goed om te gaan met dementie in het dagelijks leven.

De Sociale Benadering van Dementie

Het uitgangspunt bij de Sociale Benadering bij dementie is: *'De aandoening staat niet centraal'*. Meedoen, van betekenis zijn en ertoe doen zijn voor iedereen belangrijk om een fijn leven te leiden. Dus ook voor mensen met dementie.



Dementie is een ziekte die het dagelijks leven van mensen die ermee te maken krijgen zal beïnvloeden. Dingen die voorheen de dag en het leven vulden en de moeite waard maakten, kunnen onder druk komen te staan. Ook relaties en de plek in de samenleving worden ingewikkelder.

Door dementie verandert er veel in het dagelijks leven. De Sociale Benadering Dementie helpt om anders te kijken naar de situatie van mensen met dementie. Door weer ruimte te creëren voor vraagstukken uit het dagelijks leven en niet de ziekte maar de persoon centraal te stellen, verbetert de kwaliteit van leven.

Meer informatie en uitleg hierover vindt u op de volgende website (link naar de website) [Sociale Benadering Dementie](http://www.socialebenadering.nl) www.socialebenadering.nl

Positieve Gezondheid

Positieve Gezondheid is een bredere kijk op gezondheid. Mensen zijn namelijk niet hun aandoening. Toch focussen we daar doorgaans wel op. Alle aandacht gaat uit naar hun klachten en gezondheidsproblemen, en hoe we die kunnen oplossen. Positieve Gezondheid kiest een andere invalshoek. Het accent ligt niet op ziekte, maar op mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt. Positieve Gezondheid is dus een bredere kijk op gezondheid, uitgewerkt in zes onderwerpen. Met die bredere kijk draag je bij aan het vermogen van mensen om met uitdagingen in het leven om te gaan. En om zo veel mogelijk eigen regie te voeren.



(Bron: MijnPositieveGezondheid.nl www.mijnpositievegezondheid.nl)

Reablement

“Reablement is een manier van denken en werken in de zorg, waarbij gekeken wordt naar wat iemand nog kan en hoe iemand sterker en zelfstandiger kan blijven.”

In plaats van dingen overnemen, wordt er gekeken wat iemand nog kan en wat iemand misschien weer kan leren. Met kleine stapjes wordt geoefend, zodat iemand zich sterker, zelfstandiger en zekerder voelt in het dagelijks leven. Doel: meer eigen regie en vertrouwen.

(Bron: <https://reablenederland.nl/in-de-praktijk/wat-is-reablement/>)

Opbouw van de cursus

De cursus bestaat uit 4 bijeenkomsten van 2 uur, met elk een eigen onderwerp:

Medisch domein | De ziekte dementie

Wat is dementie en wat kunnen de gevolgen zijn?

Psychologisch domein | De binnenwereld

Wat dementie met je doet in het dagelijks leven en hoe ga je met de diagnose om? Wat helpt je en wat belemmert je hierbij?

Sociaal domein | De buitenwereld

Hoe dementie van invloed is op je leven in de omgang met anderen en hoe je daarmee om kunt gaan.

Zo lang mogelijk thuis wonen en actief blijven

Welke hulp en ondersteuning is er in de regio beschikbaar is en wat sluit aan bij je wensen en situatie? Wat helpt om zo prettig en zelfstandig mogelijk thuis te blijven wonen? We kijken samen naar wat belangrijk is in het dagelijks leven en hoe iemand actief kan blijven.

Daarnaast is er aandacht voor partners en naasten: wat betekent dementie voor hen en hoe kunnen zij goed ondersteund worden?

Na afloop van deze cursus...

- Weet u meer over dementie;
- Weet u beter met dementie om te gaan;
- Heeft u mensen ontmoet die u steunen en begrijpen;
- Is er met elkaar gedeeld welke uitdagingen die de ziekte mee brengt.
- Weet u waar u in uw gemeente terecht kunt voor hulp.
- Heeft u handvatten om zo lang en goed mogelijk thuis te blijven wonen.

Afspraken

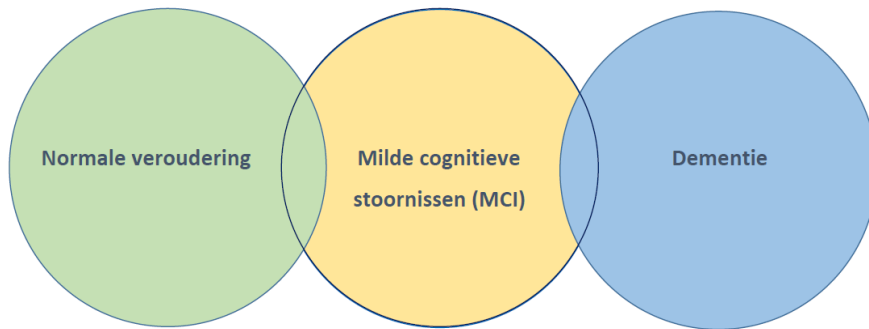
- Neem naar iedere bijeenkomst deze syllabus met informatie mee.
- We gaan als trainers en deelnemers gaan we netjes en vertrouwelijk om met besproken informatie. Wat in de groep wordt gezegd, blijft in de groep.
- Fijn als u alle bijeenkomsten aanwezig kunt zijn.

Thema 1 Medisch – Wat is dementie en wat kunnen de gevolgen zijn?

Inleiding

Tijdens deze eerste bijeenkomst krijgt u meer informatie over wat dementie is en wordt uitleg gegeven over verschillende soorten dementie. Daarnaast gaan we in gesprek over wat daarvan de gevolgen kunnen zijn op het dagelijks leven.

Wat gebeurt er als we ouder worden?



Vergeetachtigheid of dementie? U krijgt tijdens de cursus uitleg over het verschil tussen normale veroudering met vergeetachtigheid en over wanneer we spreken over dementie.

Normale veroudering

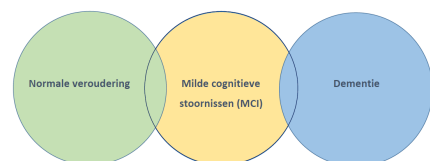
De groene cirkel staat voor 'normale veroudering'. Dit hoort bij ouder worden. Iedereen krijgt hiermee te maken. Niet alleen het lichaam wordt ouder, ook de hersenen veranderen. Als we ouder worden, werken de verbindingen in de hersenen soms wat minder snel. Informatie wordt dan minder makkelijk doorgegeven. Daardoor kan het brein wat meer tijd nodig hebben om dingen te verwerken.

Dit begint vaak al rond het dertigste levensjaar. Meestal merkt u daar dan nog weinig van. Het gaat heel langzaam. Vanaf ongeveer zeventig jaar kunt u meer verschil merken. U kunt bijvoorbeeld merken dat namen onthouden lastiger wordt. Ook kunnen meerdere dingen tegelijk doen of snel nadenken wat meer moeite kosten.

Worden onze hersenen met de jaren ook ergens beter in?

Sommige dingen worden ook beter als u ouder wordt. U heeft bijvoorbeeld meer levenservaring. Door alles wat u heeft meegemaakt, weet u vaak beter wat u in bepaalde situaties kunt doen. Ook komt u sommige situaties vaker tegen. Daardoor herkent u ze sneller en kunt u er beter mee omgaan. Vaak lukt het ook beter om met gevoelens en emoties om te gaan. Daarom zeggen mensen wel eens: 'hoe ouder, hoe wijzer'.

Het is ook goed om te weten dat uw hersenen nieuwe verbindingen kunnen blijven maken. Dat kan zelfs op hoge leeftijd. U kunt dus nog steeds nieuwe dingen leren. Soms gaat dat wat langzamer dan vroeger, maar leren blijft mogelijk.



Milde Cognitieve Stoornissen (MCI)

De gele cirkel staat voor 'Milde Cognitieve Stoornissen'. Dit wordt afgekort als MCI. MCI komt uit het Engels: Mild Cognitive Impairment. Cognitieve stoornissen betekent dat de hersenen sommige dingen minder goed doen. Bijvoorbeeld onthouden, nadenken, concentreren of plannen. Bij MCI zijn deze problemen mild. Iemand merkt bijvoorbeeld dat het geheugen minder goed werkt. Of dat nadenken en

concentreren meer moeite kost. Bij onderzoek ziet de arts dat er iets veranderd is in de hersenfuncties. Maar er is nog geen sprake van dementie. Mensen met MCI kunnen meestal nog veel zelf. Soms is wat hulp nodig bij moeilijke taken. Bij dementie zijn de problemen groter. Dan heeft iemand vaker hulp nodig in het dagelijks leven.

Hoe ontstaat MCI?

MCI kan verschillende oorzaken hebben.

- Soms is MCI een voorstadium van de ziekte van Alzheimer. Bij Alzheimer hopen bepaalde eiwitten zich op in de hersenen. Daardoor kunnen hersencellen minder goed werken.
- MCI kan ook komen door spanning of psychische klachten. Bijvoorbeeld door lange tijd somber zijn, veel stress, overspannenheid of een burn-out.
- Soms werken de hersenen tijdelijk minder goed door een lichamelijke oorzaak. Bijvoorbeeld door schade aan bloedvaten, te weinig vitamines, een schildklier die te langzaam werkt of bijwerkingen van medicijnen.

Kan MCI behandeld worden?

Er zijn geen medicijnen tegen MCI. Soms komen de cognitieve stoornissen door iets anders, zoals een hoge bloeddruk, te weinig vitamines of een schildklier die niet goed werkt. Dan is het belangrijk dat dit behandeld wordt. Soms spelen spanning, somberheid of andere psychische klachten mee. De dokter kan u dan verwijzen naar een psycholoog of psychiater.

Bij MCI is het extra belangrijk om uw brein zo fit mogelijk te houden. Een fit brein kan helpen om zo goed mogelijk te blijven functioneren in het dagelijks leven. Ook als u geen MCI heeft, is het belangrijk om goed voor uw hersenen te zorgen. Dat is goed voor iedereen.

U kunt aan de volgende dingen denken:

Beweeg regelmatig: Bewegen is goed voor uw hersenen. Door te bewegen stroomt het bloed beter door uw lichaam. Zo krijgen uw hersenen genoeg zuurstof.

Eet gezond: Eet genoeg groente, fruit en volkorenproducten. Gezonde vetten zijn ook goed, bijvoorbeeld uit vette vis, noten of olijfolie. Dit geeft uw lichaam en hersenen goede energie.

Blijf nieuwe dingen doen: Nieuwe dingen leren houdt uw hersenen actief. Denk aan muziek maken, dansen, een cursus volgen, een taal leren of een nieuwe hobby proberen.

Slaap voldoende: Tijdens het slapen komen uw lichaam en hoofd tot rust. Uw hersenen verwerken dan wat u die dag heeft meegemaakt.

Zorg voor ontspanning: Ontspanning helpt om stress te verminderen. Te veel stress is niet goed voor het geheugen en de concentratie. Ontspannen kan op veel manieren, bijvoorbeeld door rustig te wandelen, muziek te luisteren, in de tuin te werken of ademhalingsoefeningen te doen.

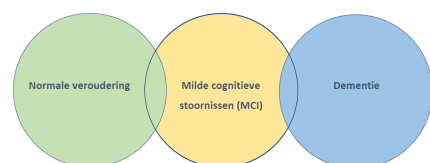
Zorg voor contact met anderen: Praten met familie, vrienden of bekenden is goed voor uw geheugen. Het kan ook fijn zijn om samen iets te doen.

Train uw brein: Doe dingen waarbij u moet nadenken. Denk aan puzzelen, lezen, schaken, quizen of geheugenspelletjes.

Zie voor meer informatie:

<https://www.hersenstichting.nl/de-hersenen/gezonde-hersenen/>

<https://www.alzheimer-nederland.nl/training-houd-je-brein-gezond>



Dementie

De blauwe cirkel staat voor 'dementie'. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig hersenziektes: de verschillende vormen van dementie. Bij dementie kunnen de hersenen informatie niet goed meer verwerken. Het is belangrijk te realiseren dat dementie dus niet alleen vergeetachtigheid is. Door dementie ontstaan problemen met meerdere hersenfuncties.

Wat is dementie?

Dementie is een naam voor verschillende ziektes in de hersenen. Er zijn meer dan 50 vormen van dementie. Bij dementie gaan de hersenen steeds minder goed werken. Iemand kan bijvoorbeeld moeite krijgen met onthouden, nadenken, praten, gedrag of dagelijkse dingen doen. Dementie hoort niet bij normale veroudering. Het is een ziekte. Door dementie wordt iemand steeds meer afhankelijk van hulp van anderen.

De eerste signalen van dementie zijn niet bij iedereen hetzelfde. Dit verschilt per persoon en per vorm van dementie. Bij dementie zijn de verschijnselen zo aanwezig dat ze het gewone leven lastig maken. De volgende veranderingen kunnen aanwezig zijn:

1. Blijvende afname in het geheugen
2. Verandering in minstens één andere hersenfunctie, bijvoorbeeld:
 - Afasie: moeite met praten, woorden vinden, begrijpen, lezen of schrijven.
 - Apraxie: moeite met het uitvoeren van dagelijkse handelingen, terwijl u weet wat u wilt doen.
 - Agnosie: moeite met het herkennen van mensen, voorwerpen of situaties die u eerder wel kende.
 - Problemen met plannen en organiseren: moeite met het plannen van activiteiten, het overzicht houden of het nemen van beslissingen. Ook kan het lastiger worden om nieuwe situaties te begrijpen of oplossingen te bedenken.

Symptomen van dementie

Dementie kan bestaan uit 10 symptomen. Niet alle symptomen hoeven aanwezig te zijn.

1. Geheugenproblemen
2. Problemen met dagelijkse handelingen
3. Vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten
8. Veranderingen in gedrag en karakter
9. Onrust
10. Problemen met het zien; (bijvoorbeeld afstanden minder goed kunnen inschatten)

Vormen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes.

Tijdens deze cursus behandelen we de 2 meest voorkomende vormen van dementie:

- Ziekte van Alzheimer
- Vasculaire Dementie (vasculair = van de bloedvaten)
- Mengbeeld (combinatie van Alzheimer en Vasculair)

In de volgende hoofdstukken leest u meer over bovengenoemde vormen van dementie

Op dementie.nl kan er meer informatie gevonden worden over andere vormen van dementie.

Ziekte van Alzheimer

Er wordt veel onderzoek gedaan naar de oorzaken van de ziekte van Alzheimer. Wetenschappers denken dat vier veranderingen in de hersenen met de ziekte te maken hebben.

1. Samenklontering van Amyloid

Het schadelijke alzheimerewit 'amyloid' stapelt zich op tussen de zenuwcellen in de hersenen. Zo vormt het zogenaamde 'plaques'. Een neerslag van eiwitten die de communicatie tussen de hersencellen moeizamer maakt. Deze neerslagen zien we vaak het eerst in het gedeelte van de hersenen dat zorgt voor de aanmaak van herinneringen. Daarom is vergeetachtigheid vaak een eerste symptoom van de ziekte van Alzheimer.

2. Tau eiwit opeenhoping (groepje eiwitten die aan elkaar vastzitten)

In de hersencellen ontstaat een opeenhoping van een ander eiwit, de zogenaamde 'tangles'. Deze bestaan uit een ander schadelijk eiwit dat 'tau' wordt genoemd. Bij de ziekte van Alzheimer is het tau-eiwit veranderd. Het is anders gevouwen. Alsof de letters van een zin niet achter elkaar staan, maar naar boven en beneden, van links naar rechts en van voren naar achter (een kluwen). Door hun afwijkende vorm zorgen deze eiwitten ervoor dat het transport van voedingsstoffen door de cel niet goed verloopt. Uiteindelijk sterft de cel hierdoor.

3. Gliacellen

In de hersenen zitten naast zenuwcellen ook gliacellen. Deze cellen helpen de hersenen gezond te houden. Ze ruimen afvalstoffen en schadelijke eiwitten op. Bij de ziekte van Alzheimer proberen gliacellen de schadelijke eiwitten op te ruimen. Soms worden deze cellen daarbij te actief. Hierdoor kunnen gezonde hersencellen beschadigd raken. Dat kan ervoor zorgen dat de ziekte sneller verloopt en dat problemen met geheugen en denken toenemen.

4. Bloed-hersenbarrière

De cellen van de bloed-hersenbarrière zorgen ervoor dat er geen schadelijke stoffen in het hersenweefsel terechtkomen. De barrière bevat ook speciale mechanismen om het amyloid eiwit vanuit de hersenen het bloed in te transporteren. Wanneer deze mechanismen falen, ontstaan er ophopingen van amyloid eiwitten in het brein.

De ziekte van Alzheimer begint vaak in het geheugegebied van de hersenen en verspreidt zich daarna verder door de hersenen. Hoe meer hersendelen aangetast raken, hoe meer symptomen de persoon met dementie heeft. Denk hierbij bijvoorbeeld aan moeite om emoties te beheersen, moeite om mensen en dingen te herkennen, en moeite met praten en taal.

Specifieke kenmerken van Alzheimer

Iemand met de ziekte van Alzheimer krijgt moeite met alledaagse dingen zoals plannen maken, beslissingen nemen, problemen oplossen en een gesprek volgen. Daarnaast kan hij/zij niet meer goed:

- Nieuwe informatie onthouden; het onthouden van wat er net gezien of gehoord is.
- Informatie onthouden die langere tijd in het geheugen zat.
- Onthouden waar hij is, of welke dag, welke maand of welk jaar het is.
- Taal gebruiken en begrijpen. Dit heet afasie.
- Voorwerpen en geluiden herkennen en weten waar ze voor zijn. Dit heet agnosie.
- Handelingen uitvoeren of in de juiste volgorde uitvoeren. Dit heet apraxie.
- Nadenken over situaties en deze beoordelen.

Een ander symptoom van de ziekte van Alzheimer is dat iemand zich ook anders kan gaan gedragen. Zijn/haar karakter kan veranderen. Hij/zij wordt bijvoorbeeld onrustig, achterdochtig of lusteloos. Er kunnen situaties zijn waarbij iemand meer boos is. De stemming kan omslaan.

Personen met de ziekte van Alzheimer hebben zelf vaak een beperkt inzicht en ziektebesef.

Bij sommige mensen met alzheimer kan de achteruitgang heel snel verlopen, terwijl anderen nog jarenlang een relatief gewoon leven kunnen leiden.

Vasculaire dementie

Naast de ziekte van Alzheimer is vasculaire dementie een van de meest voorkomende soorten dementie.

Problemen in de doorbloeding van de hersenen veroorzaken deze ziekte. Bij één op de zes mensen met dementie is namelijk vaatschade de hoofdoorzaak. Dit noemen we dan vasculaire dementie.

Bij vasculaire dementie kan het verloop geleidelijk of juist plotseling gaan. Personen met vasculaire dementie kunnen plotseling achteruitgaan door een beroerte of een reeks kleine beroertes (TIA's). Zolang er zich geen nieuwe beroertes voordoen, kan iemand daarna weer een tijd stabiel blijven. Door de schade in de hersenen krijgt iemand steeds meer moeite met onthouden en herinneren.

Specifieke kenmerken van vasculaire dementie

Welke klachten iemand heeft, hangt af van welk deel van de hersenen beschadigd is. Daarom kunnen de klachten per persoon verschillen.

- U kunt langzamer gaan denken, praten en handelen.
- Het kan moeilijker worden om uw aandacht ergens bij te houden.
- Meerdere dingen tegelijk doen wordt lastiger.
- Uw stemming kan sneller veranderen.
- Het kan moeilijk zijn om van het ene onderwerp naar het andere over te gaan.
- U kunt onhandiger worden in dagelijkse handelingen.
- Vaak merkt u zelf dat er iets verandert, maar het is soms lastig om precies te begrijpen wat deze veranderingen betekenen.
- Het kan moeilijker worden om ergens aan te beginnen of initiatief te nemen.
- Het kan lastiger worden om uw dag te plannen en overzicht te houden.

Medicatie

Een medicijn dat dementie geneest is er nog niet. Wel zijn er medicijnen die de ziekte van Alzheimer kunnen afremmen. Bij vasculaire dementie zal de arts bekijken of er eventueel medicatie gestart moet worden om de bloeddoorstroming te optimaliseren.

Deze medicijnen genezen dementie niet, maar kunnen de gevolgen van de ziekte beperken.

Hierbij is het van belang dat de diagnose dementie vroegtijdig wordt gesteld. Hoe eerder iemand met dementie start met medicijnen, hoe beter ze werken.

Hoe goed de medicijnen werken verschilt per persoon.

Er zijn in Nederland een aantal medicijnen tegen dementie beschikbaar. De arts die de diagnose dementie vastgesteld heeft zal altijd overwegen of het in uw situatie passend is om medicatie te gaan voorschrijven.

Het risico op bijwerkingen bij deze medicijnen is hoog. Daarom wordt per patiënt afgewogen of het zinvol is om het voor te schrijven.

Lees meer over medicatie om dementie te behandelen op www.dementie.nl.

Medicijnen in geval van bijkomende problemen bij dementie

Mensen met dementie kunnen naast geheugenproblemen ook andere klachten krijgen. Denk bijvoorbeeld aan somberheid, angst, pijn, slecht slapen, onrust of boosheid. Deze klachten kunnen veel invloed hebben op het dagelijks leven van zowel de persoon met dementie als de naasten.

Het is daarom belangrijk om deze klachten serieus te nemen en te behandelen. Soms kan een arts medicijnen voorschrijven, zoals antidepressiva of slaapmiddelen.

Deze medicijnen genezen dementie niet. Ze kunnen wel helpen om bepaalde klachten te verminderen.

Hierdoor kan iemand zich beter voelen, rustiger zijn of beter slapen. Dat kan het dagelijks leven gemakkelijker maken en de kwaliteit van leven verbeteren.

Diagnose dementie; en dan?

U heeft dementie, u bent niet dementie.

Nadat u te horen heeft gekregen dat u dementie heeft (diagnose) is het leven niet over. Daarom is het belangrijk om te kijken naar wat nog wél kan. Dat dementie een ziekte is die niet geneest en achteruit zal gang, wil niet betekenen dat mensen na de diagnose niet meer kunnen doen wat zij hiervoor al deden. Alleen kan het zijn dat er ondersteuning nodig is van professionals of naasten om te kunnen blijven doen wat men voorheen deed en wat belangrijk is voor de persoon.

Uit onderzoek onder mensen met dementie en hun naasten blijkt dat men zo veel mogelijk wil vasthouden aan hoe hun leven er voor het dementieproces uitzag. Zij geven aan dat de volgende aspecten van belang zijn:

- In contact blijven met jezelf: mensen hebben het verlangen om door te gaan met alledaagse activiteiten die zij ook ondernamen voordat zij dementie hadden. Dit geeft mensen in bepaalde mate de mogelijkheid om hun oude levensstijl, overtuigingen en waarden te behouden.
- In contact blijven met anderen: mensen ondernemen activiteiten gezamenlijk met anderen om niet alleen te zijn of zich alleen te voelen. Daarnaast kan een zinvolle dag invulling die gezamenlijk wordt uitgevoerd bijdragen aan het gevoel ergens bij te horen. Verder onderhouden of creëren mensen graag betekenisvolle relaties.
- Onderdeel zijn van een veilige en vertrouwde omgeving: mensen met dementie hebben behoefte aan een vertrouwde omgeving, mede omdat dit hen een gevoel van samenhang geeft. Een vertrouwde omgeving stimuleert mensen een zinvolle dag invulling te realiseren.

Aandachtspunten bij het omgaan met dementie

Mensen met dementie en hun naasten krijgen in het dagelijks leven te maken met veranderingen en uitdagingen. Het kan helpen om te weten wat ondersteunend is in de omgang met dementie. De aandachtspunten hieronder geven eenvoudige handvatten om het leven met dementie wat prettiger en overzichtelijker te maken. Ze zijn bedoeld om houvast te bieden in de dagelijkse praktijk, voor zowel de persoon met dementie als de mensen om hen heen.

- Aandacht geven aan wat wel lukt. Complimenten geven.

Het is belangrijk om niet alleen te kijken naar wat er niet goed gaat. Probeer dus niet te focussen op de ziekte, maar op de mensen zelf, op hun veerkracht en wat hun leven betekenisvol maakt. Of beter gezegd, kijk naar wat er wel kan en wel goed gaat.

- Respectvolle benadering

Een belangrijk aspect voor mensen met dementie en hun naasten is hoe er met hen wordt omgegaan. En hoe men met elkaar omgaat. Dus blijf luisteren naar elkaar. Hou aandacht voor elkaars beleving en behoeften. (Bijvoorbeeld de ene persoon wil erover praten, de ander juist niet) Geduld en persoonlijke aandacht zijn belangrijk. Later in de cursus komen we hierop terug.

- Actief blijven

Blijf de hersenen gebruiken. Belangrijk hierbij is dat u regelmatig activiteiten onderneemt die nieuw en uitdagend zijn. Door uw hersenen elke dag te trainen, draagt u bij aan het onderhoud van de cognitieve functies.

- Sociale contacten

Blijf zoveel mogelijk contact houden met mensen om u heen. Dat is niet alleen prettig, maar houdt ook uw hersenen actief. Tijdens gesprekken gebruikt u bijvoorbeeld uw aandacht, geheugen en het vermogen om te plannen en beslissingen te nemen. Daardoor blijven deze vaardigheden geoefend.

- **Bewegen**

Beweging: is goed voor de gezondheid van uw hersenen. Beweging zorgt voor de aanmaak van nieuwe hersencellen en verbindingen. Daarnaast voor een verbeterde bloedvoorziening in de hersenen. Streef er maar minimaal een half uur per dag te bewegen.

- **Naar buiten | daglicht**

Daglicht activeert het brein en geeft meer energie. Daarom is het belangrijk om zo mogelijk dagelijks minimaal een half uur buiten te zijn.

- **Goede voeding (hieronder meer tips)**

Door een gezond eetpatroon, met voldoende omega-3-vetzuren, vitaminen en mineralen, zorgt u voor een goede en snelle communicatie tussen zenuwcellen. Wanneer u te weinig van deze stoffen binnenkrijgt, kan dit leiden tot hersenfunctie problemen (zoals vergeetachtigheid of een verminderde concentratie).

- **Matig met alcohol**

Alcohol en dementie gaan niet goed samen. De negatieve effecten van zwaar alcoholgebruik zijn al langer bekend, maar de laatste jaren tonen steeds meer onderzoeken de risico's aan van soms een paar glaasjes. Het effect van (matig) alcoholgebruik is nog groter op mensen met een kwetsbaar brein, zoals de persoon met dementie.

- **Voldoende rust**

Net zoals uw lichaam niet non-stop door kan gaan, hebben ook uw hersenen regelmatig ontspanning nodig. Te veel stress zorgt ervoor dat de hersenen minder goed functioneren. Juist in drukke, stressvolle periodes is het belangrijk om regelmatig de tijd te nemen om te ontspannen. Hoe meer u ontspant, hoe beter u functioneert, hoe meer u gedaan krijgt.

- **Goed dag-nachtritme (zie de tips hieronder)**

Voor het behoud van een goed dag-nachtritme kan een vaste dag structuur helpend zijn. Denk hierbij aan op vaste momenten ontbijt, kopje koffie/thee, lunch en diner. Maar ook een wandeling kan onderdeel zijn van een vaste dag structuur.

En hoewel de slaapbehoefte voor iedereen anders is, is slaap voor elk mens belangrijk. Genoeg slaap houdt je hersenen namelijk gezond.

Wat te doen bij slecht slapen

- Houd zoveel mogelijk regelmatige bedtijden aan. Probeer elke avond rond dezelfde tijd naar bed te gaan, en elke ochtend rond dezelfde tijd op te staan. Je hersenen houden van regelmaat.
- Zorg voor voldoende daglicht overdag. Door veel daglicht in de ochtend kom je met meer energie de dag door. Doe 's ochtends wanneer je wakker bent de gordijnen open en ga even naar buiten.
- Zorg voor activiteiten overdag: dag structuur.
- Pas op met middelen die je slaap verstoren. Koffie, energiedrankjes, alcohol, een zware maaltijd kort voor het slapen gaan. Ze verstoren allemaal je slaap.
- Sluit de dag rustig af. Houd je avond rustig. Sluit de dag af met zo min mogelijk prikkels, zodat je hersenen tot rust komen. Zo val je makkelijker in slaap.

Aandacht voor eten en drinken

Voldoende eten en drinken is een belangrijk aandachtspunt. Mensen met dementie vergeten soms te eten en te drinken en kunnen daardoor gewichtsverlies en uitdrogingsverschijnselen krijgen. Bij veel gewichtsverlies kan ook spiermassa verloren gaan waardoor spierkracht afneemt en het valrisico toeneemt. Eenmaal verloren spiermassa winnen ouderen over het algemeen niet meer terug.

Er zijn verschillende oorzaken voor gewichtsverlies en uitdroging:

- Door dementie kan het lastiger worden om overzicht te houden. Hierdoor kan iemand vergeten om op tijd te eten en te drinken.
- Het kan lastiger worden voor mensen met dementie om eten te bereiden, boodschappen te doen.
- Door dementie kan de smaak veranderen waardoor anders/minder gegeten wordt.

Hoewel gewichtsverlies soms niet te vermijden is, kun je in sommige gevallen met kleine aanpassingen veel bereiken.

- Gevarieerde menu's.
- Gezonde en gevarieerde voeding
- Vermijd alcohol.
- Structuur aanbrengen voor vaste eet- en drinkmomenten.
- Rust om en op de tafel (geen storende voorwerpen op tafel).
- Sterkere smaken.
- Mensen met dementie zien kleuren soms anders dan vroeger. Een rood glas of een gekleurd bord valt vaak beter op dan een doorzichtig glas of een wit bord. Daardoor zien zij beter dat er iets te eten of te drinken staat. Dit kan helpen om voldoende te eten en te drinken.
- Maak van het eetmoment een gezellig moment, een fijne beleving.

Blijft iemand met dementie afvallen? Bespreek dit dan met de huisarts of behandelend arts. Soms kan het helpen om een diëtist in te schakelen. Een diëtist geeft advies over gezonde voeding en helpt bij het kiezen van maaltijden die passen bij de situatie. Door voeding af te wisselen krijgt het lichaam de voedingsstoffen binnen die het nodig heeft om zo gezond mogelijk te blijven.

Overigens kan het een bewuste keus zijn om hier van af te wijken. Maak er geen strijd van als mensen met dementie ongezonde voeding beter accepteren

Erfelijkheid en dementie

Dementie is in de meeste gevallen niet erfelijk. Hoe ouder iemand wordt, hoe groter de kans is dat hij dementie krijgt. In sommige families is dementie wel erfelijk. Dit is vooral zo bij dementie op jonge leeftijd. Wanneer meerdere mensen in een familie dementie hebben, kan het lijken alsof het erfelijk is. Dit is vaak niet het geval. Maar genen kunnen wel een rol spelen bij het ontstaan van dementie.

Enkele feiten:

1. Bepaalde vormen van dementie zijn vaker erfelijk dan andere. Zo is Frontotemporale dementie vaker erfelijk dan bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer.
Frontotemporale dementie (FTD) is een vorm van dementie waarbij vooral de voorkant en zijkant van de hersenen beschadigd raken. Hierdoor veranderen vaak als eerste het gedrag, de persoonlijkheid en het omgaan met anderen. Ook kunnen problemen ontstaan met praten en taal. Het geheugen blijft in het begin vaak nog redelijk goed. Frontotemporale dementie komt meestal voor op jongere leeftijd dan andere vormen van dementie en is vaker erfelijk.
2. Ook hangt het ervan af of meerdere mensen in een familie ook dementie hebben gekregen. Bij erfelijke vormen van dementie zie je dat het in elke generatie terugkomt.
3. De leeftijd waarop iemand dementie kreeg, speelt ook mee. Hoe jonger iemand dementie krijgt, hoe groter de kans dat het om een erfelijke soort gaat. Met jong bedoelen we hier een leeftijd tussen de veertig en vijftig jaar. Maar ook bij families waarbij meerdere mensen op jonge leeftijd dementie hebben gekregen, lukt het niet om altijd de oorzaak vast te stellen.

De ziekte van Alzheimer is meestal niet erfelijk. Door toeval kunnen meerdere mensen uit dezelfde familie de ziekte van Alzheimer krijgen. Via [Erfelijkheid bij dementie | Dementie \(www.dementie.nl\)](http://www.dementie.nl) is meer informatie te lezen.

Vasculaire dementie is meestal niet erfelijk. Maar de oorzaken van vasculaire dementie, namelijk hart- en vaatziektes of beroertes, kunnen wel erfelijk zijn.

Erfelijkheidsonderzoek wordt in Nederland alleen gedaan als meerdere mensen in de familie op relatief jonge leeftijd (jonger dan 65 jaar) dementie hebben gekregen. Anders is er zeer waarschijnlijk geen sprake van een erfelijke vorm. Er wordt dan door een huisarts of geriater doorverwezen naar een klinisch geneticus (dit is een professional die advies geeft over erfelijke ziektes in een familie). De klinisch geneticus bespreekt eerst uitgebreid de praktische en emotionele gevolgen. Zo kan een goede beslissing genomen worden of het iemand het onderzoek echt wil laten uitvoeren. Via Dementie.nl kun je een keuze hulp invullen Wel of geen DNA-onderzoek. Waarom wil je wel, of juist geen, erfelijkheidsonderzoek laten doen? Meer informatie via www.dementie.nl

Verhoogd delierrisico

Delier (en dementie)

Mensen met een dementie hebben een verhoogd risico om een delier te krijgen. Een delier is een tijdelijke vorm van acute verwardheid. Iemand met een delier gedraagt zich vaak anders dan anders. Hij/zij kan verward zijn, niet weten waar hij/zij is en mogelijk meer onduidelijk praten. De mate van in de war zijn is het ene moment erger dan het andere. Een gesprek is moeilijk te voeren omdat de aandacht niet vastgehouden kan worden.

Wanneer deze verschijnselen opgemerkt worden dan is het belangrijk om daarover contact te maken met de huisarts.

Oorzaken delier

Een delier kan verschillende oorzaken hebben. Mogelijke oorzaken zijn een ontsteking (denk aan een blaasontsteking of luchtweginfectie) of een situatie met veel stress zoals bv een operatie. Ook medicijnen (bijvoorbeeld sterke pijnstillers), slapeloosheid of angst kunnen invloed hebben op een delier. Mensen met een dementie hebben een hoger risico op een delier omdat de hersenen kwetsbaar zijn.

Verschijnselen delier

Bij een delier kunnen zich één of meer van de volgende verschijnselen voordoen:

- In de war zijn, onduidelijk spreken
- Moeilijk contact kunnen maken en onderhouden.
- Iemand met een delier is niet zo helder als normaal. Het lijkt alsof de dingen langs hem heen gaan in een soort dromerigheid.
- Mensen met dementie kunnen soms angstig, boos of wantrouwend worden. Zij vertrouwen mensen of situaties dan minder snel. Dit gedrag kan ontstaan doordat zij niet meer goed weten waar zij zijn of wat er gebeurt. Daardoor kunnen zij zich onzeker voelen en minder grip hebben op hun omgeving. Sommige mensen reageren hierop door boos of onrustig te worden. Anderen trekken zich juist terug en worden stil.
- Geen tijdsbesef hebben en dag en nacht door elkaar halen.
- Dingen zien of horen die er niet zijn (hallucinaties). De verschijnselen zijn wisselend over de dag. Meestal is het in de avond en de nacht, als het donker wordt, erger dan overdag.

Vermoedt u een delier? Overleg dan met uw (huis)arts. De arts zal proberen zo snel mogelijk de oorzaken van het delier vast te stellen en deze te behandelen. Daarnaast kan het zinvol zijn om medicijnen te geven om de verschijnselen van het delier te verminderen.

Als een persoon erg onrustig is, wordt gezocht naar mogelijkheden om de onrust te verminderen en het risico op bijvoorbeeld vallen te voorkomen.

Wat kunt u als familie/naasten doen bij een delier?

Uit onderzoek is gebleken dat de aanwezigheid van een vertrouwd persoon erg belangrijk kan zijn en bijvoorbeeld de onrust kan verminderen.

Aandachtspunten:

- Spreek rustig en in korte duidelijke zinnen.
- Blijf rustig en vriendelijk, ga niet in discussie.
- Vertel wie u bent, waarom u komt en herhaal dit zo nodig.
- Let erop dat de persoon met het delier zo nodig zijn bril en/of gehoorapparaat gebruikt.
- Vertel de persoon met een delier (indien nodig) dat hij ziek is: wat er aan de hand is.
- Ga niet mee in de vreemde waanideeën of hallucinaties. Ga ook niet in discussie maar vertel de patiënt dat hij/zij dingen ziet of hoort die er niet zijn omdat hij/zij ziek is.
- Probeer de persoon met een delier te betrekken bij het hier en nu door de (buurt/stads)krant mee te nemen en er stukjes uit voor te lezen.

Beloop

Een delier duurt vaak een aantal dagen. Bij ernstig ziek zijn kan het weken of zelfs maanden duren. De ernst van het delier hangt samen met het ziek zijn en de algehele toestand van de betreffende persoon.

Delier en ziekenhuisopname

Ouderen in het ziekenhuis lopen een groot risico om een delier te krijgen. Dat kan leiden tot verschijnselen van dementie of deze verergeren. Daarom is het belangrijk dat u bij een opname in het ziekenhuis doorgeeft dat de persoon bekend is met dementie. Dan zullen zorgverleners daar extra aandacht aan besteden.

Gevolgen van dementie voor autorijden?

Autorijden geeft veel mensen vrijheid. Het is fijn om niet afhankelijk te zijn van anderen. Maar wanneer is het nog veilig? Voor veilig autorijden heb je een snel reactievermogen nodig. En ook een goede coördinatie en probleemoplossend vermogen.

Dementie heeft invloed op het autorijden. Het kan onveilig zijn om te blijven autorijden met dementie. Bijvoorbeeld als men langzaam reageert op andere weggebruikers. Of als het moeilijker wordt om overzicht te houden. Daarom zijn er wetten en regels. Alleen in het geval van (zeer) lichte dementie mag iemand mogelijk nog autorijden.

Is er twijfel of rijden nog wel veilig kan? Neem dan contact op met het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Zie via www.cbr.nl informatie.

Rijdt u nog beroepsmatig? Bijvoorbeeld als chauffeur van een bus, taxi of vrachtwagen? Helaas mag u met dementie niet rijden voor uw werk.

In het kort

- Autorijden met dementie mag niet altijd. Alleen als het veilig kan, mag u blijven rijden.
- Of het veilig is, bepaalt het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR).
- U vult eerst een Gezondheidsverklaring in bij het CBR.
- Het CBR kijkt naar de feiten: hoe ernstig is de dementie? Soms moet u een rijtest doen.
- Rijden voor werk mag helemaal niet meer.

Gezondheidsverklaring en onderzoek arts

Wil de persoon met dementie blijven autorijden? Dan moet contact opgenomen worden met het CBR en moet een gezondheidsverklaring worden ingevuld. Dit kun je doen via de website van het CBR. Het CBR controleert de gezondheidsverklaring en nodigt je uit voor een gesprek met een arts. Deze arts zal vragen stellen om te kijken hoe het met de gezondheid gaat. De arts bepaalt ook hoe ernstig de dementie is. Dat

doet hij of zij met de 'Clinical Dementia Rating' (CDR). Deze 'Clinical Dementia Rating (CDR)' is een schaal van 0 tot 3 om de verschillende stadia van dementie te onderscheiden.
(meer informatie via www.cbr.nl en www.dementie.nl)

Check de autoverzekering

Blijf je autorijden? Lees dan goed de verzekeringspolis door. Mogelijk bent u niet meer verzekerd na de diagnose dementie. Als dat zo is, dan zit men op eigen verantwoording achter het stuur en kan de verzekeraar weigeren om uit te keren in geval van een aanrijding of ongeval. Neem bij twijfel contact op met uw verzekering.

Thema 2 Hoe gaat u met de diagnose om? Wat zijn helpende en belemmerende factoren?

Inleiding

Hoeveel last iemand heeft van dementie, hangt niet alleen af van de ziekte zelf. Het hangt ook af van hoe iemand ermee omgaat en hoeveel steun er is vanuit de omgeving.

Daarom gaan we in deze bijeenkomst verder in op de mogelijkheden over het omgaan met dementie.

Tijdens deze bijeenkomst praten we over wat de diagnose dementie met u en uw naaste doet. De volgende onderwerpen kunnen aan bod komen:

- Hoe was het om te horen dat er sprake is van dementie?
- Wat betekent dit voor de partner, familie of mantelzorger?
- Wanneer vertelt u het aan anderen? En aan wie?
- Wat verandert er in de relatie met elkaar?
- Wat gaat nu nog goed?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Welke gevoelens spelen mee? Denk aan verdriet, boosheid, onzekerheid, opluchting of hoop.
- Wat geeft houvast, betekenis of plezier in het leven?

Impact van diagnose dementie; wat deed/doet het met u en uw naaste?

In deze tweede bijeenkomst gaan we in gesprek over de betekenis van dementie in het leven van zowel de persoon zelf als zijn naaste.

Vaak geeft de diagnose dementie de persoon zelf, maar ook de naasten duidelijkheid over gesignaleerde problemen. Men weet vaak al heel lang dat er "iets" is, het voelt minder goed, er is een onderbuikgevoel. De diagnose bevestigt dan de vermoedens die er wellicht al waren.

Het krijgen van de diagnose kan ook veel vragen en emoties oproepen.

Het leren omgaan met de diagnose dementie kan een complex proces zijn en verloopt bij iedereen anders.

Er kan sprake zijn van onbegrip tussen degene met dementie en zijn naaste en zijn er verschillende verwachtingen met betrekking tot de toekomst.

In gesprek: Welke emoties en welke gedachten leven er?

Onderstaande tabel kan als hulpmiddel gebruikt worden bij het gesprek over ervaringen en emoties naar aanleiding van de diagnose dementie. Dat kan in de cursus maar kan ook thuis in gesprek met elkaar of anderen.

Welke gedachten, emoties heeft u ervaren?

Gevoelens en behoeften van de persoon met dementie

- ☐ Aandacht voor wat de diagnose met je doet als persoon
- ☐ Acceptatie en in kracht zetten wat er nog wel kan
- ☐ Begrip
- ☐ Eigen regie
- ☐ Emotionele ondersteuning verlies
- ☐ Er mogen zijn, ondanks beperkingen
- ☐ Erkenning
- ☐ Erkenning voor wat ik wel/niet kan
- ☐ Gezien worden
- ☐ Onzekere toekomst
- ☐ Rust (niet overvragen)
- ☐ Rust (o.a. prikkelarme omgeving)
- ☐ Schuldgevoel (anderen belasten)
- ☐ Serieus genomen worden
- ☐ Waardigheid behouden

Welke gedachten, emoties heeft u ervaren?

Gevoelens en behoeften van **de mantelzorger**

- ☐ Begrip voor leven met een persoon met dementie
- ☐ Bevestiging
- ☐ Erkenning van veranderende situatie
- ☐ Gezien (blijven) worden
- ☐ Hoe moet het verder in omgaan met dementie
- ☐ Hulp bij bewaken van grenzen
- ☐ Lotgenotencontact
- ☐ Luisterend oor
- ☐ Samen kijken naar wat u samen kunt doen.
- ☐ Nieuw leven opbouwen
- ☐ Ondersteuning eigen emoties/gevoelens
- ☐ Ondersteuning rouwproces (verlies)
- ☐ Onzekere toekomst
- ☐ Proces van loslaten
- ☐ Rust
- ☐ Schuldgevoel (ik moet meer doen)
- ☐ Sociaal netwerk verstevigen (voorkomen sociaal isolement)
- ☐ Tijd voor zichzelf

Mogelijke verandering in relatie/ relaties/ intimiteit

Door dementie verandert het dagelijks leven. Dat geldt voor de persoon met dementie én voor de partner of naaste. Ook de relatie kan veranderen. De manier waarop u elkaar liefhebt en dichtbij elkaar bent, kan anders worden.

De meeste mensen hebben behoefte aan intimiteit. Intimiteit betekent dat u zich dichtbij en verbonden voelt met een ander. Dat kan gaan om liefde, aandacht, een knuffel, een arm om iemand heen, samen praten of gevoelens delen. Ook voor iemand met dementie blijft deze behoefte vaak bestaan. Soms kan iemand dit minder goed zeggen of laten merken, maar het gevoel kan er nog wel zijn.

Intimiteit gaat niet alleen over seks. Het gaat ook over nabijheid, aandacht, liefdevolle aanrakingen en samen zijn. Denk aan elkaars hand vasthouden, strelen, knuffelen of rustig naast elkaar zitten. Voor de persoon met dementie kan dit veel betekenen. Aanraking en nabijheid kunnen troost, rust en veiligheid geven.

Als intimiteit niet meer hetzelfde is als vroeger, kan dat verdrietig zijn. Dementie kan het moeilijker maken om liefde te laten zien of gevoelens te delen. Ook lichamelijk contact kan veranderen. Toch blijft het belangrijk om te kijken wat nog wél fijn voelt voor beiden. Elkaar aanraken, knuffelen of samen een rustig moment delen kan helpen om verbonden te blijven.

Meer informatie: <https://www.dementie.nl/samen-leven-met-dementie>

Intimiteit is een vorm van verbondenheid tussen twee of meer personen. Deze verbondenheid kan lichamelijk, emotioneel of spiritueel zijn.

- Bij lichamelijke intimiteit wordt vaak gedacht aan seksuele omgang, maar ook andere vormen zijn belangrijk: een arm om elkaar heen slaan, heel dicht tegen elkaar aan zitten, gearmd lopen, enzovoort.
- Emotionele intimiteit houdt in dat men gevoelens met elkaar deelt of de ander deelgenoot maakt van de eigen gevoelens.
- Spirituele intimiteit kan zich voordoen bij mensen die een levensbeschouwelijke of filosofische opvatting delen. De gemeenschappelijke beleving daarvan schept dan een sterke band.

Intimiteit is voor veel mensen belangrijk. Het hoort bij je prettig en verbonden voelen met een ander. Als intimiteit minder wordt of ontbreekt, kan iemand zich verdrietig, alleen of somber voelen. Bij dementie kan intimiteit in een relatie veranderen. Als één van beide partners dementie krijgt, kan het evenwicht in de relatie anders worden. De één kan misschien minder goed rekening houden met de ander. Of iemand voelt dat zijn of haar partner niet meer dezelfde is als vroeger. Dat kan veel verdriet en gemis geven, voor beide partners.

Boekentip: Intimiteit en Seksualiteit bij dementie van Frans Hoogeveen.

Dit boek gaat over intimiteit en seksualiteit bij mensen met dementie en hun partners. Dat zijn algemeen menselijke basisbehoeften, die niet verdwijnen als mensen ouder worden of dementie krijgen. Als die behoeften niet worden vervuld, dan kunnen mensen ongelukkig worden en liggen eenzaamheid, depressie en gedragsproblemen op de loer. Hoe komt het dan toch dat we hieraan zo weinig aandacht besteden in de professionele zorg voor mensen met dementie? En hoe kunnen we dat veranderen?

Het boek is ook bedoeld voor partners van mensen met dementie. Ook zij kunnen het moeilijk hebben. Door de dementie verandert de relatie met hun partner en kunnen intimiteit en seksualiteit op de tocht komen te staan. Intimiteit en seksualiteit bij dementie geeft praktische adviezen aan professionals én aan mensen met dementie en hun partners.

Artikeltip

Wat heerlijk om zo bij je te liggen via <https://franshoogeveen.com/wp-content/uploads/2017/02/intimiteit-en-seksualiteit-denkbeeld-nr-6-2016.pdf>

Een artikel over intimiteit, nabijheid en liefdevolle aanraking bij dementie. Het artikel laat zien hoe belangrijk lichamelijke en emotionele verbondenheid kan blijven, ook wanneer dementie de relatie verandert.

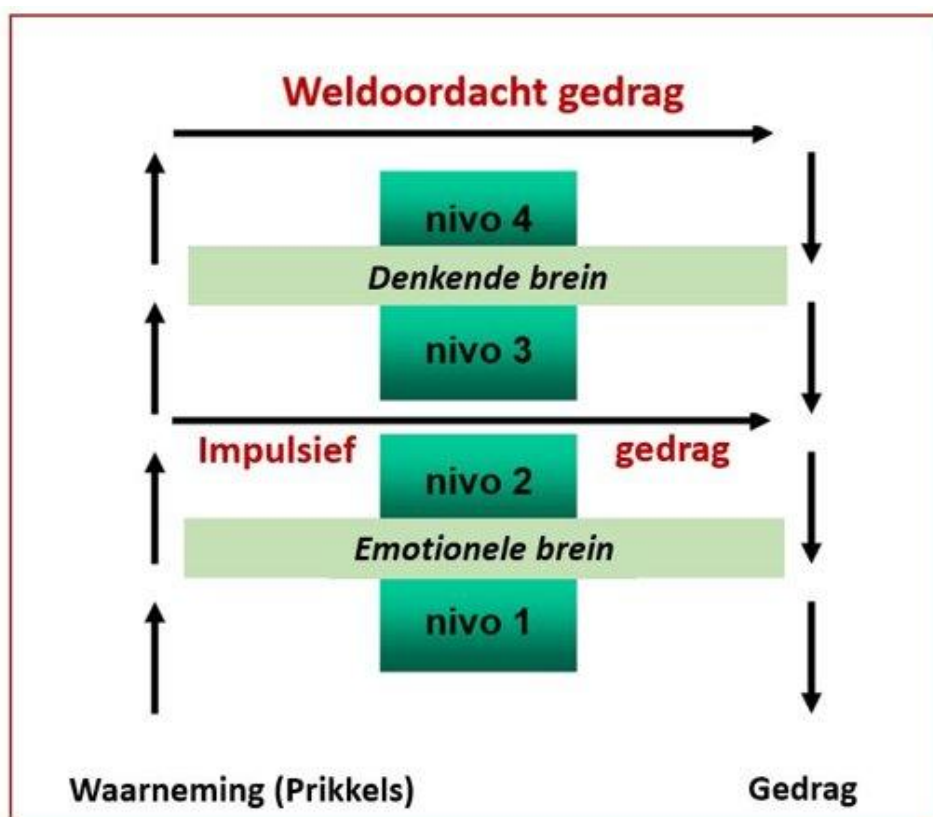
Wat gebeurt er in het brein? De vier lagen in het brein.

Dr. Anneke van der Plaats is arts en wetenschapper. Zij weet veel over de hersenen en dementie. Zij legt deze kennis op een praktische manier uit. Daardoor kunnen mensen haar uitleg gebruiken in het dagelijks leven. Zij schreef hierover onder andere het boek *De dag door met dementie*. Meer informatie staat op <https://www.breinplaats.nl/>

Dr. Anneke van der Plaats legt uit hoe ons brein werkt. Het brein is een ander woord voor de hersenen. De hersenen zitten in uw hoofd, onder de schedel. Ze helpen u met denken, voelen, onthouden, begrijpen, bewegen en keuzes maken. Ook helpen ze u om contact te maken met andere mensen.

De hersenen beginnen al te groeien als een baby nog in de buik zit. In het hoofd ontstaat dan een klein maar heel belangrijk deel: de hersenen. De hersenen bestaan uit heel veel cellen en verbindingen. Samen zorgen zij ervoor dat we kunnen denken, voelen en reageren.

Volgens de uitleg van Dr. Anneke van der Plaats bestaat het brein uit vier lagen. Deze lagen helpen om beter te begrijpen wat er in de hersenen gebeurt. In het schema hieronder ziet u deze vier lagen.



Volgens de uitleg van Anneke van der Plaats kunt u de hersenen zien als verschillende lagen. De onderste lagen noemen we ook wel het onderbrein. Dit deel reageert snel op prikkels. Het helpt ons om te reageren vanuit gevoel, gewoonte, reflexen en impulsen.

De bovenste lagen noemen we het bovenbrein. Dit deel helpt ons met nadenken, plannen, kiezen, organiseren en begrijpen wat er gebeurt. Ook helpt het om emoties beter te herkennen en ermee om te gaan.

Bij gezonde hersenen werken het bovenbrein en onderbrein samen. Het bovenbrein helpt om rust te houden en eerst na te denken. Bij dementie raakt het bovenbrein beschadigd. Daardoor kan het onderbrein meer de leiding nemen. Iemand reageert dan vaker direct vanuit gevoel, impuls of gewoonte.

Door dementie wordt iemand steeds gevoeliger voor de omgeving. Drukke, lawaai, haast of spanning kunnen zorgen voor meer onrust of moeilijk gedrag. Een rustige en veilige omgeving helpt juist. Dan voelt iemand zich vaak prettiger en lukt er meer.

Ook als nadenken moeilijker wordt, blijven gevoelens belangrijk. Iemand met dementie voelt nog steeds of de sfeer prettig is. Ook aandacht, veiligheid en respect worden gevoeld. Daarom blijft ieder mens met dementie waardevol. Iedereen verdient een respectvolle en waardige benadering.

Wat kunt u als naaste doen als het bovenbrein minder goed werkt?

1. Stel eenvoudige vragen

Herinneren, nadenken en kiezen kunnen moeilijker worden. Een vraag kan dan te ingewikkeld zijn. Probeer daarom korte en duidelijke vragen te stellen.

Vraag bijvoorbeeld niet: 'Hoe was het gisteren?'

Vraag liever: 'Was het gisteren gezellig met de kinderen?'

In het begin helpen gesloten vragen vaak beter. Bijvoorbeeld niet: 'Wat wilt u drinken?'

Maar: 'Wilt u een glas melk?'

In een latere fase kan het beter zijn om geen keuzevraag meer te stellen. Zeg dan bijvoorbeeld: 'Ik heb een lekker glas melk voor u.'

2. Ga niet in discussie

Discussie kan zorgen voor spanning, verdriet of boosheid. Probeer rustig te blijven. Corrigeer niet steeds, maar sluit aan bij wat iemand voelt of bedoelt. Zo blijft de sfeer veiliger en rustiger.

3. Maak het overzichtelijk en vertrouwd

Gebruik vertrouwde spullen en duidelijke stappen. Nieuwe of ingewikkelde apparaten kunnen lastig zijn.

Denk aan een eenvoudige telefoon, een duidelijke klok of vaste plekken voor belangrijke spullen.

4. Wees oprecht en rustig

Mensen met dementie voelen vaak goed aan of iemand haastig, boos of gespannen is. Een rustige stem, vriendelijke houding en echte aandacht kunnen veel verschil maken.

Kort gezegd: bij dementie werkt het bovenbrein steeds minder goed. Daardoor komt gedrag vaker uit het onderbrein. Iemand reageert dan sneller vanuit gevoel, gewoonte of impuls. Rust, duidelijkheid en een veilige omgeving helpen om beter met deze veranderingen om te gaan.

Korte video over de 4 lagen in het brein:

<https://www.youtube.com/watch?v=MF9MiO0q9q0>

Boekentip: De dag door met dementie van Anneke van der Plaats en Dick Kits

Dit boek maakt helder wat er gebeurt in het hoofd en in het leven van iemand met dementie. Onder andere dat denken, kiezen en zelfstandig handelen opeens niet meer gaan. Vervolgens volgt uitleg hoe je hiermee om kunt gaan. Praktische tips illustreren hoe je een prettiger en meer ontspannen omgang met mensen met dementie kunt hebben

Positieve gezondheid

Positieve Gezondheid is een brede manier om naar gezondheid te kijken. Deze manier van kijken is ontwikkeld door arts en onderzoeker Machteld Huber. Het gaat niet alleen om ziekte of klachten. Mensen zijn namelijk niet hun aandoening. Bij Positieve Gezondheid kijken we vooral naar de mens zelf: wat kan iemand nog wél, wat geeft kracht en wat maakt het leven betekenisvol?

Gezondheid betekent hierbij: kunnen omgaan met de uitdagingen van het leven. Kunt u zich aanpassen als er iets verandert? Kunt u zoveel mogelijk zelf keuzes blijven maken? En kunt u, ook als het moeilijk is, kleine betekenisvolle stappen blijven zetten?

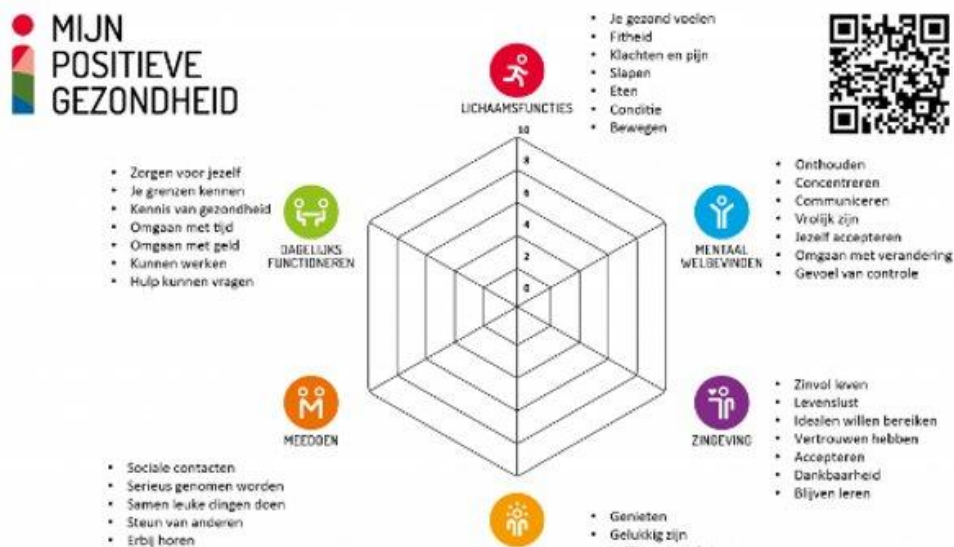
In de zorg kijken we vaak naar klachten, problemen en oplossingen. Dat is belangrijk. Positieve Gezondheid kijkt ook naar andere dingen. Bijvoorbeeld naar wat iemand nog wél kan, wat kracht geeft en wat belangrijk

is in het leven. Denk aan contact met andere mensen, iets leuks doen, vertrouwen hebben, goed voor uzelf zorgen en mee kunnen doen op een manier die bij u past.

Positieve Gezondheid is uitgewerkt in zes onderwerpen. Deze onderwerpen worden ook wel de zes dimensies genoemd. Samen vormen zij het spinnenweb van Positieve Gezondheid.

De zes dimensies van Positieve Gezondheid zijn:

- Lichaamsfuncties – Ik voel me gezond en fit
- Mentaal welbevinden – Ik voel me vrolijk
- Zingeving – Ik heb vertrouwen in mijn eigen toekomst
- Kwaliteit van leven – Ik geniet van mijn leven
- Meedoen – Ik heb goed contact met andere mensen
- Dagelijks leven – Ik kan goed voor mezelf zorgen



Positieve Gezondheid gaat dus niet alleen over wat niet meer lukt, maar juist ook over wat nog wél kan. Het gaat over wat voor iemand nú belangrijk is. Ieder leven kent mooie en moeilijke momenten. Een belangrijke vraag is dan: welke kleine stap kan iemand zelf zetten om zich iets beter te voelen of meer te doen van wat blij maakt? Bij Positieve Gezondheid staat een betekenisvol leven centraal. Daarom vragen we mensen wat zij zelf graag willen, binnen de mogelijkheden die er zijn.

'Ik ben wel gaan inzien dat het op die andere vlakken best oké zit. En daar had ik iets bij van: ah, dat doe ik toch nog best goed. Schouderklopje voor mijzelf. Je kunt soms zo in dat doemdenken blijven.'

(Bron www.indekerngezond.nl | [Positieve Gezondheid](http://PositieveGezondheid.nl))

(Bron: MijnPositieveGezondheid.nl www.mijnpositievegezondheid.nl)

Vragenlijst Mijn positieve gezondheid

De vragenlijst helpt om na te denken over hoe het met u gaat. Het gaat niet alleen over ziekte of klachten. Het gaat ook over wat goed gaat, wat belangrijk voor u is en waar u energie van krijgt.

Als u de vragenlijst invult, krijgt u een beeld van uw leven op dit moment. Bijvoorbeeld hoe het gaat met uw lichaam, uw gevoel, uw dagelijks leven, contact met anderen en wat uw leven betekenis geeft.

Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat om wat u zelf ervaart. De vragenlijst kan helpen om hierover te praten. Wat gaat goed? Waar maakt u zich zorgen over? Wat zou u graag anders willen? En welke kleine stap kan helpen?

De vragenlijst is vooral bedoeld om na te denken en om samen in gesprek te gaan.

Voor mensen met dementie en hun naasten kan dit helpend zijn. Dementie heeft invloed op veel dingen in het leven. De vragenlijst helpt om niet alleen te kijken naar wat moeilijker wordt, maar ook naar wat nog wél kan. Wat geeft steun? Waar wordt u blij van? En wat is voor u belangrijk?

De eenvoudige vragenlijst is korter en makkelijker. Deze kunt u gebruiken als de gewone vragenlijst te lang of te moeilijk is. U kunt de vragenlijst alleen invullen. U kunt dit ook samen doen met uw partner, naaste, casemanager of zorgverlener. Het belangrijkste is dat het gesprek gaat over wat voor u op dit moment belangrijk is.

In deze syllabus staan niet de vragenlijsten zelf, maar de links naar de vragenlijsten. Via deze links kunt u de vragenlijsten zelf openen en invullen. Bijvoorbeeld met uw partner, naaste, casemanager of zorgverlener. De eenvoudige vragenlijst kunt u gebruiken als de gewone vragenlijst te lang of te uitgebreid is.

Vragenlijst *Mijn positieve gezondheid*

(Bron: www.mijnpositievegezondheid.nl | [Vragenlijst](#))

Eenvoudige vragenlijst *Mijn positieve gezondheid*

(Bron: www.mijnpositievegezondheid.nl | [Eenvoudige vragenlijst](#))

Draagkracht / draaglast



Draaglast en draagkracht horen bij elkaar. Draaglast is alles wat energie kost of spanning geeft. Denk aan zorgen, drukte, verdriet, taken of problemen. Draagkracht is wat u aankunt. Het gaat over uw energie, rust, steun en de manier waarop u met spanning omgaat.

Het is belangrijk dat draaglast en draagkracht in balans zijn. Soms wordt de draaglast groter. Bijvoorbeeld als er veel tegelijk gebeurt of als u veel moet regelen. Soms wordt de draagkracht kleiner. Bijvoorbeeld als u moe bent, slecht slaapt of ziek bent. Dan kan het voelen alsof het allemaal te veel wordt.

Draaglast en draagkracht kunt u vergelijken met een rugzak

De draaglast is alles wat in de rugzak zit. Denk aan zorgen, taken, verdriet, drukte of problemen. Hoe meer erin zit, hoe zwaarder de rugzak wordt.

Draagkracht is hoe sterk u zich voelt om die rugzak te dragen. Als u genoeg energie, rust en steun heeft, lukt het vaak beter om de rugzak te dragen. Maar als u moe bent, slecht slaapt of weinig hulp krijgt, voelt dezelfde rugzak veel zwaarder.

Soms zit de rugzak te vol. Dan wordt het te zwaar om alleen te dragen. Dan is het belangrijk om te kijken: wat kan eruit, wat kan lichter en wie kan helpen dragen?

Gespreksvragen

- Hoe merkt u dat het te veel wordt?
- Wat helpt u om weer wat rust of ruimte te voelen?

In de cursus praten we hier samen verder over.

Voor mantelzorgers: goed voor uzelf blijven zorgen

Als u zorgt voor iemand met dementie, komt er vaak veel op u af. U helpt misschien met afspraken, medicijnen, boodschappen, administratie of dagelijkse dingen in huis. Ook kunt u zich zorgen maken of veel moeten regelen. Daarom is het belangrijk om ook goed voor uzelf te zorgen. De vragen van Vilans over veerkracht kunnen u hierbij helpen.

De vragen helpen u om even stil te staan bij uzelf. Wat is belangrijk voor u? Waar krijgt u energie van? Wat kost juist veel energie? En wat heeft u nodig om het zorgen vol te houden?

Dingen die energie kunnen geven zijn bijvoorbeeld: even wandelen, rustig koffie drinken, praten met iemand die luistert, muziek luisteren, tuinieren, sporten, lezen, iets doen waar u blij van wordt, afspreken met familie of vrienden, goed slapen of even niets hoeven.

Ook kleine dingen kunnen helpen. Bijvoorbeeld hulp vragen bij boodschappen, de zorg samen delen, een vast rustmoment nemen of met iemand praten over hoe het echt met u gaat. Zo kunt u weer een beetje opladen.

Open de vragen via: <https://www.vilans.nl/kennis/gesprekstool-veerkracht-van-mantelzorgers>



Thema 3 Sociaal domein - Invloed van de diagnose dementie op het dagelijks leven en omgaan met de sociale omgeving

Inleiding

Dementie heeft invloed op het dagelijks leven. Dat geldt voor de persoon met dementie, maar ook voor de partner, mantelzorger en mensen in de omgeving. Tijdens deze derde bijeenkomst praten we over contact met anderen en over wat er kan veranderen in het dagelijks leven. Denk aan familie, vrienden, burens, kennissen, de sportclub, de kerk of andere mensen om u heen.

De volgende onderwerpen kunnen aan bod komen:

- Contact met familie, vrienden en andere mensen om u heen
- Geldzaken en praktische zaken regelen
- Een fijne invulling van de dag
- Wat helpt als iets niet vanzelf gaat?
- Contact met mensen die hetzelfde meemaken, bijvoorbeeld via het Alzheimer Café/Alzheimer Trefpunt
- Omgaan met de toekomst en leven in het moment
- Op tijd praten over zorg en wensen voor later. Wat is voor u belangrijk? Wat zijn uw wensen voor later?

Het dagelijks leven (persoon met dementie en naaste)

Bij dementie wordt vaak gekeken naar wat niet meer lukt. Maar er zijn ook nog veel dingen die wél kunnen. Dat is belangrijk om te blijven zien. Als u kijkt naar wat nog wél lukt, geeft dat vaak meer vertrouwen en een positiever gevoel. Soms kan iemand met dementie ook nog nieuwe dingen leren. Of oude gewoontes opnieuw oefenen, stap voor stap.

Wat wil de persoon met dementie zelf graag?

Het is belangrijk om te vragen wat de persoon met dementie zelf graag wil. Veel mensen met dementie willen hun leven zo veel mogelijk blijven leven zoals zij gewend waren. Zij willen serieus genomen worden. Zij willen graag meedoen, keuzes maken en hun eigenwaarde behouden.

Activiteiten kunnen plezier geven. Ze kunnen ook zorgen voor een gevoel van nut en voldoening. Bespreek samen wat iemand blij maakt. Wat voelt fijn? Wat past bij de persoon? Wat gaf vroeger plezier of betekenis?

Probeer dingen uit. Wat vandaag prettig is, hoeft morgen niet hetzelfde te zijn. Kijk steeds opnieuw wat mogelijk is. Denk aan samen wandelen, koffie drinken, muziek luisteren, foto's bekijken, koken, tuinieren, een klein klusje doen of iemand helpen.

Contact met anderen blijft voor veel mensen belangrijk. Zorg daarom, als dat kan, voor contact met mensen bij wie iemand zich prettig voelt. Ook iets betekenen voor een ander kan belangrijk blijven. Samen zoeken naar wat nog wél kan, helpt om het dagelijks leven waardevol te houden.

Gespreksvragen

- Wat helpt u om de dag prettig door te komen?
- Wat lukt nog goed?
- Wat helpt u om te voelen: ik hoor erbij en ik mag mezelf zijn?

Sociale omgeving betrekken

Hoe en of u andere mensen in de omgeving wil vertellen dat u en of uw naaste de diagnose dementie hebt gekregen is een beslissing van uzelf. Misschien wilt u er (nog) niet over praten, omdat u het eerst zelf wil verwerken. Misschien wilt u niet dat anderen ervan op de hoogte zijn. Of wilt u de diagnose wel met anderen delen. Iedereen maakt hierbij zijn eigen keuze en alle varianten zijn mogelijk.

Waarom zou u praten met de omgeving?

Het kan helpen om aan mensen in uw omgeving te vertellen dat u dementie heeft. Zij begrijpen dan beter wat er aan de hand is. Ook kunnen zij u helpen of steunen, bijvoorbeeld met praktische hulp of door naar u te luisteren. Dat kan het dagelijks leven gemakkelijker maken.

U kunt met mensen om u heen praten over vragen zoals: hoe is het om te leven met dementie? Wat verandert er? Waar loopt u tegenaan? En welke hulp of steun zou fijn zijn?

U bepaalt zelf wanneer u anderen wilt vertellen dat u dementie heeft. Doe dit op uw eigen manier en op een moment dat goed voelt voor u. Neem hier rustig de tijd voor.

Bespreek samen wat de voordelen en nadelen zijn van het delen van de diagnose. Denk ook na aan wie u het wilt vertellen. Probeer zo eerlijk mogelijk te zijn over wat u voelt. Vertel wat u nodig heeft en hoe u graag benaderd wilt worden. Benoem ook wat u nog wél kunt.

U kunt mensen in uw omgeving vragen om meer over dementie te lezen. Zo kunnen zij u beter begrijpen en steunen. Houd er wel rekening mee dat mensen verschillend kunnen reageren. Sommige reacties zijn warm en steunend. Andere reacties kunnen tegenvallen. Soms komt een reactie pas later.

Het kan helpen om uw zorgen te delen. U hoeft het niet alleen te dragen. Zoals het gezegde zegt: gedeelde smart is halve smart.

Hoe betrek je de directe omgeving bij het ziekteproces?

U heeft samen mooie herinneringen opgebouwd. Het is fijn om ook nieuwe herinneringen te blijven maken. Door dementie kan het contact met mensen om u heen veranderen. Soms komen mensen minder vaak langs of nemen zij minder contact op. Dat kan verdrietig zijn.

Het kan helpen om samen te bespreken hoe u contact wilt houden. Wie wilt u graag blijven zien? Wat voelt prettig? En wat kan helpen om betrokken te blijven bij elkaars leven?

In gesprek met familie en vrienden

Kijk of u samen met uw naaste in gesprek kunt gaan met familie en vrienden. Zo kunt u vertellen dat u graag contact wilt houden en op welke manier dat prettig is. Misschien kan de persoon met dementie zelf vertellen wat er aan de hand is en welke steun of hulp fijn zou zijn.

Geef informatie

Vertel wat dementie voor u betekent. Laat de mensen om u heen weten dat zij vragen mogen stellen. Het kan helpen om informatie over dementie mee te nemen of te delen. Zo kunnen anderen beter begrijpen wat er verandert.

Leg uit dat de relatie blijft bestaan, maar dat sommige dingen anders kunnen worden. Iemand met dementie kan bijvoorbeeld meer moeite krijgen met begrijpen, nadenken of reageren. Ook gedrag kan veranderen. Geef daarom tips over wat helpt. Bijvoorbeeld: rustig praten, korte zinnen gebruiken, geduld hebben en niet te veel tegelijk vragen.

Bespreek ook welke hulp u als naaste prettig zou vinden. Denk goed na over wat u echt kan helpen. Geef duidelijke voorbeelden. Bijvoorbeeld: samen een boodschap doen, af en toe op bezoek komen, meegaan naar een afspraak of even luisteren als u uw verhaal kwijt wilt.

Gespreksvragen

- Hoe ziet uw sociale omgeving eruit? Denk aan familie, vrienden, burens, kennissen, de sportclub of de kerk.
- Wilt u de mensen om u heen vertellen over de diagnose? Zo ja, aan wie en op welk moment?
- Hoe kunt u de mensen om u heen betrekken op een manier die goed voelt?

Samen kijken naar vandaag en morgen

De Chinese filosoof Lao Tse schreef ooit:

Als je depressief bent, leef je in het verleden.

Als je bang bent, leef je in de toekomst.

Als je in vrede bent, leef je in het nu...

We denken vaak veel na. Over wat er is gebeurd en over wat er nog kan komen. We willen graag plannen maken en weten waar we aan toe zijn. Als iemand dementie krijgt, kan dat veel onzekerheid geven. Het leven verandert. Voor de persoon met dementie én voor de naaste kan dat moeilijk zijn.

Als naaste bent u misschien vaak bezig met regelen, zorgen en nadenken over later. Iemand met dementie leeft vaker meer in het moment. Wat gebeurt er nu? Wat voelt nu goed? Daar kunnen we soms iets van leren: samen kijken naar wat er vandaag wél kan.

Rust en regelmaat zijn belangrijk. Voor de persoon met dementie én voor de naaste. Een vaste dagindeling kan houvast geven. Denk aan vaste momenten voor opstaan, eten, rusten, wandelen of bezoek. Duidelijkheid geeft vaak meer rust. Soms zoekt iemand met dementie vaker steun of bevestiging. Een rustige omgeving en duidelijke structuur kunnen dan helpen om meer vertrouwen te voelen.

Gespreksvragen

- Wat kan vandaag nog wél?
- Waar kunt u samen van genieten?
- Wat geeft rust en houvast in de dag?

Als praten over dementie moeilijk is, samen omgaan met weerstand

Soms wil iemand met dementie niet praten over de diagnose. Iemand kan zeggen dat er niets aan de hand is. Dat kan moeilijk en pijnlijk zijn voor de partner, familie of andere naasten. Voor de persoon met dementie zelf kan het ook ingewikkeld zijn. Dementie roept vaak gevoelens op zoals angst, verdriet, schaamte of onzekerheid.

Waarom kan iemand dementie ontkennen?

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom iemand de diagnose niet wil of kan accepteren. Misschien herinnert iemand zich het gesprek met de arts niet meer. Misschien merkt iemand zelf nog weinig problemen, omdat naasten al veel helpen of overnemen. Het kan ook zijn dat iemand bang is voor de toekomst of zich schaamt. Sommige mensen houden zich vast aan goede dagen en denken dan: het valt toch wel mee. Dat is begrijpelijk. Iedereen gaat op zijn eigen manier om met slecht nieuws.

Hoe kunt u hiermee omgaan?

Tegenspreken helpt meestal niet. Het kan juist zorgen voor spanning of verdriet. Probeer rustig te blijven en de sfeer positief te houden. Soms heeft iemand tijd nodig om aan de diagnose te wennen. Het kan helpen om niet steeds het woord dementie te gebruiken. U kunt ook zeggen: het geheugen hapert soms, of:

sommige dingen kosten meer moeite dan vroeger. Zoek samen naar wat nog wél kan. Dat geeft vaak meer rust en vertrouwen.

Sluit aan bij de beleving van de persoon met dementie

Voor iemand met dementie kan de werkelijkheid anders voelen dan voor de omgeving. Probeer aan te sluiten bij wat iemand voelt of beleeft. Corrigeer liever niet steeds. Dan voelt iemand zich sneller veilig, begrepen en serieus genomen. Dat geeft rust. Het betekent niet dat u altijd moet meegaan in alles wat gezegd wordt. Het betekent wel dat u kijkt: wat heeft iemand nu nodig? Rust, erkenning, afleiding, uitleg of nabijheid?

Wanneer corrigeert u wel of niet?

Soms zegt of doet iemand iets wat niet klopt. Dan kunt u de neiging hebben om te corrigeren. Vraag uzelf eerst af of corrigeren nodig is. Deze vragen kunnen helpen:

1. Is het schadelijk voor mij?
2. Is het schadelijk voor anderen?
3. Is het schadelijk voor de persoon met dementie zelf?

Is het antwoord nee? Dan is corrigeren vaak niet nodig. Kies dan liever voor rust, afleiding of meebewegen. Is er wel gevaar of schade? Dan is het belangrijk om rustig in te grijpen en hulp te vragen als dat nodig is.

Humor kan helpen

Humor kan spanning verminderen. Samen lachen kan lucht geven en zorgen voor verbinding. Denk aan een glimlach, een grapje dat past bij de situatie of samen plezier maken met muziek, bewegen of herinneringen. Let wel goed op: humor moet voor allebei prettig voelen. Maak geen grap ten koste van de persoon met dementie.

Humor kan veranderen door dementie. Houd het daarom vriendelijk, eenvoudig en luchtig. Het belangrijkste is dat iemand zich veilig, gezien en gerespecteerd voelt.

(Bron: Ezra van Zadelhoff en Tosca Janssens: Dementie hoe ga je ermee om)

Boekentip: Dementie hoe ga je ermee om? Een praktisch en positief handboek voor mantelzorgers Ezra van Zadelhoff en Tosca Janssens

Dit boek geeft antwoord op die vragen en biedt je een helpende hand. Concrete tips en handreikingen, gericht op wat wel kan. Op basis van de meest gestelde vragen door mantelzorgers nemen we je mee in de wereld van dementie. Wat is dementie eigenlijk, hoe verloopt het ziekteproces, wat verandert er in je relatie en de relatie met familie en vrienden. Met daarnaast ruim aandacht voor jezelf hoe blijf je in balans en zorg je goed voor jezelf.



Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning betekent: op tijd praten over zorg voor later.

Voor mensen met dementie én voor naasten is het goed om op tijd na te denken over zorg voor later. Zo kunt u samen rustig bespreken wat belangrijk is, welke zorg prettig voelt en welke behandeling wel of niet bij iemand past. Dit helpt om later keuzes te maken die zo goed mogelijk aansluiten bij de wensen van de persoon met dementie.

Praat hierover samen met mensen die belangrijk zijn, zoals een partner, familie of andere naasten. Bespreek dit ook met de huisarts of behandelend arts. Door wensen samen te bespreken en op te schrijven, weten naasten en zorgverleners later beter wat iemand belangrijk vindt. Dat geeft duidelijkheid en kan rust geven, ook als iemand het later zelf niet meer goed kan vertellen.

Gespreksvragen

- Wat is voor u belangrijk?
- Wat zijn uw wensen voor later?
- Welke vragen heeft u over later?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Waar hoopt u op?
- Wat zou er in de toekomst kunnen veranderen?
- Wat vindt u belangrijk als u later ziek wordt of behandeling nodig heeft?

Er zijn meerdere websites waarop informatie is te vinden die helpend kan zijn om het gesprek hierover aan te gaan:

[3goedevragen \(www.3goedevragen.nl\)](http://www.3goedevragen.nl)

[Spreken over vergeten \(www.sprekenoververgeten.nl\)](http://www.sprekenoververgeten.nl)

[Keuzehulp thuisarts \(www.thuisarts.nl\)](http://www.thuisarts.nl)

[NPV Keuzehulp 'Tijdig nadenken over het levenseinde' \(www.npvzorg.nl\)](http://www.npvzorg.nl)

[Over palliatieve zorg \(www.overpalliatievezorg.nl\)](http://www.overpalliatievezorg.nl)

Informatiegids [Zorg in de laatste levensfase voor mensen met dementie](#)

[Informatiegids Palliatieve Zorg voor patiënten en hun naasten Midden-Holland](#)



Spreken over vergeten

Spreken over vergeten is een boekje voor mensen met geheugenproblemen en/of een begin van dementie. Het helpt u na te denken over wat u belangrijk vindt en over uw wensen, die van dit moment én die in de toekomst.

Het boekje helpt u om hierover te spreken met mensen die belangrijk voor u zijn. U kunt dit ook opschrijven zodat anderen weten wat u wilt. Dat kan belangrijk zijn als u het later zelf niet meer kunt vertellen.

(bron: <https://www.sprekenoververgeten.nl/wp-content/uploads/2018/11/interactief-spreken-over-vergeten.pdf>)

Financiën en levenstestament

Samen op tijd nadenken over besluiten later: financiën, volmacht en levenstestament

Voor de persoon met dementie én voor naasten is het belangrijk om op tijd te praten over besluiten voor later. Er kan een moment komen waarop het moeilijker wordt om zelf keuzes te maken of praktische zaken te regelen. Als wensen dan al besproken zijn, weten naasten beter wat iemand belangrijk vindt.

Bespreek samen wie mag helpen. Denk aan geldzaken, de bank, post, administratie, betalingen en contact met instanties. Bespreek ook wie mag meedenken of beslissen over zorg en behandeling als de persoon met dementie dat later zelf niet meer goed kan.

Deze afspraken kunnen worden vastgelegd in een levenstestament. In een levenstestament staat wie iemand vertrouwt en wie toestemming krijgt om namens hem of haar te handelen. Dit kan gaan over geldzaken, praktische zaken en keuzes over zorg en behandeling.

Een levenstestament is iets anders dan een gewoon testament. Een gewoon testament gaat vooral over wat er na overlijden gebeurt. Een levenstestament gaat over de periode waarin iemand nog leeft, maar misschien niet alles meer zelf kan regelen.

Voor de persoon met dementie kan het rust geven om wensen op tijd te delen. Voor naasten kan het ook steun geven. Zij hoeven later minder te raden wat iemand gewild zou hebben. Dat kan helpen om moeilijke keuzes samen beter te dragen en misverstanden te voorkomen.

Denk samen bijvoorbeeld na over:

- wie de administratie en betalingen mag regelen;
- wie toegang krijgt tot de bankrekening;
- wie contact mag hebben met instanties;
- wie beslissingen mag nemen over zorg en behandeling;
- wat u belangrijk vindt als uw gezondheid verder verandert;
- wie u vertrouwt om namens u te spreken.

Bespreek dit bij voorkeur op tijd met elkaar. Doe dit op een rustig moment, wanneer er nog ruimte is om samen na te denken en keuzes te maken. Voor het vastleggen van een levenstestament kunt u contact opnemen met een notaris. De huisarts, casemanager of andere zorgverlener kan meedenken over wensen rond zorg en behandeling.

Meer informatie vindt u via:

[Checklist: wat moet ik regelen bij dementie? \(www.dementie.nl\)](http://www.dementie.nl)

[Je wensen vastleggen na de diagnose dementie \(www.dementie.nl\)](http://www.dementie.nl)

Thema 4 Zo lang mogelijk thuis wonen - Begeleiding en ondersteuningsaanbod | Naaste en mantelzorg

Inleiding

Tijdens deze bijeenkomst kijken we naar welke hulp en ondersteuning er mogelijk is voor de persoon met dementie en voor de mantelzorger. Wat iemand zelf graag wil, is hierbij belangrijk.

De volgende onderwerpen kunnen aan bod komen:

- Een fijne en zinvolle invulling van de dag
- Welke hulp en ondersteuning er mogelijk is
- Wat mantelzorgers nodig hebben om het vol te houden

Een vaste dagindeling kan helpen. Het geeft houvast en rust. Voor veel mensen met dementie is het fijn als de dag herkenbaar is. Denk aan vaste momenten voor opstaan, eten, rusten, bewegen en bezoek.

Een agenda, kalender of schrijfbord kan hierbij helpen. Daarop kunt u samen opschrijven wat er die dag gaat gebeuren. Dat geeft duidelijkheid. Het kan ook helpen om rust en activiteiten goed af te wisselen.

Startvraag: Hoe ziet uw dag er op dit moment uit?

Wat kan helpen bij een fijne dag?

Een fijne dag bestaat niet alleen uit de tijd vullen. Het gaat vooral om dingen doen die prettig voelen en betekenis hebben. Dat noemen we zinvolle activiteiten. Dit zijn activiteiten waar iemand blij van wordt, rust van krijgt of zich nuttig door voelt.

Kijk samen naar wat iemand vroeger graag deed. Welke hobby's waren er? Waar werd iemand blij van? Wat paste bij zijn of haar leven? Vaak kunt u daar nu nog iets mee doen, soms in een eenvoudigere vorm.

Bij dementie veranderen niet alleen het geheugen en het denken. Ook gedrag, prikkels en zintuigen kunnen veranderen. Iemand kan bijvoorbeeld sneller moe zijn, drukte minder goed verdragen of anders reageren op geluid, licht of aanraking.

Daardoor kunnen oude activiteiten soms niet meer precies hetzelfde. Maar er kunnen ook nieuwe mogelijkheden ontstaan. Het helpt om samen te zoeken naar wat nog wél prettig en haalbaar is.

Laat activiteiten aansluiten bij het dagritme. Wissel actief zijn af met rust. Vraag niet te veel, maar ook niet te weinig. Als er spanning of irritatie ontstaat, stop dan even. U kunt het later opnieuw proberen. Soms helpt een ander tijdstip op de dag. Wat 's ochtends goed gaat, kan later op de dag te veel zijn.

Voorbeelden van activiteiten:

Er zijn veel verschillende activiteiten mogelijk. Heeft u zelf nog voorbeelden van activiteiten die prettig, herkenbaar of waardevol kunnen zijn?

Dit zijn voorbeelden: samen wandelen, koffie drinken, muziek luisteren of foto's bekijken. Tuinieren, koken, de tafel dekken, dieren verzorgen, lezen, puzzelen of een klein klusje doen. Het hoeft niet groot te zijn. Ook kleine dingen kunnen waardevol zijn. Denk aan samen de was opvouwen, bloemen water geven, een boodschap doen of iemand ergens meehelpen.

Ook als u zoekt naar een fijne daginvulling, kan iemand zich soms toch alleen voelen. Dat kan gebeuren, omdat er veel verandert door dementie. Contact met anderen blijft daarom belangrijk. Het helpt om te kijken welke contacten nog prettig zijn. Soms is een kort bezoek fijner dan een lange afspraak. Ook een telefoontje, samen koffie drinken of rustig naast elkaar zitten kan al veel betekenen.

Nieuwe dingen leren en blijven meedoen.

Mensen met dementie kunnen soms nog nieuwe dingen leren. Ook kunnen zij dingen opnieuw leren of juist afleren. Dat gaat vaak op een andere manier dan vroeger. Leren via het geheugen is vaak lastig. Het helpt beter om aan te sluiten bij wat iemand al kent, vaak te herhalen en steeds dezelfde stappen te gebruiken.

Voor de persoon met dementie kan dit vertrouwen geven. Het kan helpen om dingen langer zelf te blijven doen. Voor naasten kan het helpen om anders te kijken: niet alleen naar wat niet meer lukt, maar ook naar wat nog wél mogelijk is.

Het werkt vaak goed om te oefenen met gewone dingen uit het dagelijks leven. Denk aan koffiezetten, een boterham smeren, de tafel dekken, de planten water geven, een vaste wandelroute lopen, muziek aanzetten of beeldbellen met familie. Kies iets wat past bij de persoon en waar iemand plezier of houvast aan heeft.

Oefen stap voor stap. Doe het steeds op dezelfde manier. Gebruik zo nodig hulpmiddelen, zoals foto's van de stappen, een briefje, een vaste plek voor spullen, kleuren, geluiden of een herkenbaar voorwerp. Zo hoeft iemand minder te onthouden en kan het lichaam of de gewoonte meehelpen.

Het is belangrijk dat oefenen prettig blijft. Geef complimenten en neem de tijd. Lukt het vandaag niet? Dan is dat niet erg. Probeer het later nog eens, op een rustig moment. Het doel is niet dat alles perfect gaat. Het doel is dat iemand zich veilig voelt, mee kan blijven doen en zoveel mogelijk zichzelf kan blijven.

Een ergotherapeut kan hierbij helpen. De ergotherapeut kijkt samen met de persoon met dementie en de naaste naar wat belangrijk is in het dagelijks leven. Daarna kan er geoefend worden met kleine, haalbare stappen. Vraag hiervoor een verwijzing aan de huisarts of overleg met uw casemanager.

Meer informatie: www.opnieuwgeleerdoudgedaan.nl

Hulp bij dagelijkse dingen: ergotherapie en EDOMAH

Ergotherapie kan helpen om dagelijkse dingen zo lang mogelijk zelf te blijven doen. Denk aan wassen, aankleden, koken, eten, bewegen in huis, naar buiten gaan of een hobby blijven doen. De ergotherapeut kijkt samen met de persoon met dementie en de mantelzorger wat belangrijk is in het dagelijks leven.

Samen wordt gekeken wat nog goed gaat, wat lastig is en wat kan helpen. Soms helpt het om een activiteit in kleine stappen te oefenen. Soms zijn aanpassingen in huis handig. Ook kan de ergotherapeut tips geven aan de mantelzorger, zodat het zorgen thuis makkelijker en rustiger wordt.

EDOMAH betekent: ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorger aan huis. De ergotherapeut komt dan thuis. Dat is fijn, omdat er meteen gekeken kan worden naar de gewone dagelijkse situatie. Zo kunnen de persoon met dementie en de mantelzorger samen oefenen met dingen die voor hen belangrijk zijn.

Het doel is dat iemand zo prettig en zelfstandig mogelijk kan blijven meedoen in het dagelijks leven. Voor de mantelzorger kan ergotherapie steun geven, omdat er samen wordt gezocht naar wat werkt in huis en in de dagelijkse zorg.

(Bron: EDOMAH - www.edomah.nl)

Begeleiding en ondersteuningsaanbod

In dit hoofdstuk leest u welke hulp, ondersteuning en mogelijkheden er zijn voor mensen met dementie en hun naasten. Dementie heeft invloed op het dagelijks leven. Het kan dan fijn zijn om te weten waar u terecht kunt met vragen en welke ondersteuning er in uw omgeving is.

We bespreken verschillende onderwerpen, zoals de Sociale kaart, de casemanager, dagbesteding, wet- en regelgeving, hulpmiddelen in huis en contact met andere mensen die dementie van dichtbij meemaken. Niet alles hoeft meteen geregeld te worden. Het is vooral belangrijk om te weten dat u er niet alleen voor staat. Samen met uw naasten, casemanager, welzijnsorganisatie of andere hulpverleners kunt u kijken wat past bij uw situatie, wensen en mogelijkheden.

Sociale kaart

De Sociale kaart is een overzicht met hulp, ondersteuning en activiteiten in uw gemeente. Dit kan handig zijn voor mensen met dementie én voor hun naasten. U vindt er bijvoorbeeld informatie over zorg, welzijn, wonen, dagactiviteiten, mantelzorgondersteuning, vervoer en hulp bij praktische zaken.

In de Sociale kaart kunt u zien welke organisaties en voorzieningen er in uw eigen regio zijn. Denk aan welzijnsorganisaties, ontmoetingsplekken, activiteiten, ondersteuning thuis of hulp bij vragen over wonen, zorg en meedoen.

De informatie kan veranderen. Daarom is het goed om bij vragen contact op te nemen met de welzijnsorganisatie in uw gemeente. In de bijlage vindt u per regio waar u meer informatie kunt krijgen. Deze cursus wordt aangeboden in meerdere gemeenten in Midden-Holland. Daarom is er per gemeente een apart inlegvel toegevoegd. Op dit inlegvel vindt u informatie over de Sociale kaart van uw gemeente. Ook staat op het inlegvel welke coaches bij deze cursus betrokken zijn, met hun naam en contactgegevens. Zo weet u bij wie u terecht kunt met vragen over de cursus.

Casemanager en TANDEM

Een casemanager dementie is een vaste begeleider voor mensen met dementie en hun naasten. De casemanager denkt mee, geeft uitleg, beantwoordt vragen en helpt om passende hulp of zorg te regelen.

Voor de persoon met dementie kan de casemanager helpen om zo goed mogelijk om te gaan met veranderingen in het dagelijks leven. Voor naasten kan de casemanager steun geven bij vragen, zorgen en het regelen van hulp.

De casemanager kijkt samen met u wat nodig is. Bijvoorbeeld hulp thuis, dagbesteding, ondersteuning voor de mantelzorger of contact met andere zorgverleners. Ook bij beginnende dementie kunt u de casemanager om advies vragen.

In regio Midden-Holland werken de casemanagers onder de naam TANDEM. TANDEM is een samenwerking tussen Lelie Zorg Groep, De Zellingen, Vierstroom Zorg Thuis en Zorgpartners Midden-Holland. Als het nodig is, kan de casemanager ook andere deskundigen inschakelen, zoals een specialist ouderengeneeskunde.

In de Zorgstandaard Dementie staat dat casemanagement dementie belangrijk is tijdens het hele ziekteproces. De casemanager is een vast en vertrouwd aanspreekpunt. De casemanager helpt bij ondersteuning, het afstemmen van zorg en het vooruitkijken naar wat later nodig kan zijn. Daarbij staat niet alleen de ziekte centraal, maar vooral het leven met dementie en wat belangrijk is voor de persoon met dementie en de naasten.

Meer informatie staat op: <https://www.zorgpartners.nl/bij-u-thuis/hulp-bij-dementie/tandem> en <https://www.zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard>

Dagactiviteiten

Dagactiviteit (dagbesteding) is een plek waar iemand overdag naartoe kan. Het geeft structuur aan de dag en zorgt voor contact met anderen. Ook kan iemand er activiteiten doen die prettig, herkenbaar of zinvol zijn. Denk bijvoorbeeld aan een atelier, boerderij, buurthuis, tuinactiviteit, muziek, bewegen, koken of creatieve activiteiten.

Voor de persoon met dementie kan bezoek aan een dagactiviteit helpen om actief te blijven en een fijne invulling van de dag te hebben. Voor naasten kan dagactiviteit ook steun geven. Het kan zorgen voor wat rust, tijd voor uzelf of ruimte om andere dingen te doen.

Voor bezoek aan dagactiviteiten is meestal een indicatie nodig. Een indicatie is een officieel besluit waarin staat welke hulp of zorg iemand nodig heeft. Er wordt dan gekeken naar uw situatie. Wat kunt u nog zelf? Wat is lastig? Welke hulp is thuis nodig? En wat heeft de mantelzorger nodig om de zorg vol te houden?

Met een indicatie kan dagbesteding vaak worden aangevraagd en vergoed.

Uw casemanager, huisarts of welzijnsorganisatie kan met u meedenken welke vorm van dagactiviteit past. Samen kunt u kijken naar wat iemand prettig vindt, wat haalbaar is en welke mogelijkheden er in de buurt zijn.

Wet- en regelgeving

Bij dementie kunt u te maken krijgen met verschillende wetten en regels. Deze wetten bepalen welke hulp en zorg vergoed kunnen worden en waar u terecht kunt. Dat kan ingewikkeld zijn. U hoeft dit niet allemaal zelf uit te zoeken. Uw casemanager, huisarts, gemeente of mantelzorgmakelaar kan hierbij helpen.

Voor de persoon met dementie kan het belangrijk zijn om passende zorg en ondersteuning te krijgen. Voor naasten kan het helpen om te weten welke hulp er mogelijk is, zodat de zorg thuis beter vol te houden is.

Belangrijke wetten zijn:

- **Zorgverzekeringswet (Zvw):** deze wet gaat over zorg die via de zorgverzekering loopt. Denk bijvoorbeeld aan de huisarts, wijkverpleging, behandeling of sommige vormen van thuiszorg.
- **Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo):** deze wet loopt via de gemeente. De Wmo kan helpen om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen en mee te doen. Denk aan huishoudelijke hulp, dagbesteding, begeleiding, vervoer, woningaanpassingen of ondersteuning voor mantelzorgers.
- **Wet langdurige zorg (Wlz):** deze wet is voor mensen die blijvend zorg of toezicht nodig hebben. Bijvoorbeeld als iemand door dementie niet meer veilig alleen kan zijn. De Wlz kan zorg thuis of in een verpleeghuis regelen. Hiervoor is een indicatie van het CIZ nodig. Het CIZ betekent: Centrum Indicatiestelling Zorg. Het CIZ kijkt of iemand recht heeft op zorg vanuit de Wlz en welke zorg nodig is.
- **Wet zorg en dwang (Wzd):** deze wet beschermt mensen met dementie. Zorg moet zoveel mogelijk vrijwillig zijn. Zorg tegen iemands wil mag alleen als het echt niet anders kan en er gevaar of ernstig nadeel dreigt.

Welke wet past, hangt af van de situatie. Soms begint hulp via de gemeente of zorgverzekering. Als de zorg later zwaarder wordt, kan de Wet langdurige zorg in beeld komen. Het is normaal dat dit vragen oproept. Vraag daarom op tijd hulp bij het uitzoeken van de mogelijkheden.

Een casemanager kan meedenken over welke hulp nodig is en waar u die kunt aanvragen. Ook een mantelzorgmakelaar kan helpen bij het uitzoeken en regelen van wetten, formuleren en aanvragen.

Meer informatie vindt u op: www.dementie.nl/zorg-en-regelzaken/wet-en-regelgeving.

Zie ook:

- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>
- <https://www.zorgwijzer.nl/faq/wmo>
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz>
- www.zorgwijzer.nl

Bij vragen kunt u terecht bij uw casemanager. De casemanager kan met u meekijken welke wet of regeling past bij uw situatie. Een mantelzorgmakelaar kan ook ondersteunen bij het uitzoeken, aanvragen en regelen van zorg en ondersteuning.

(Bron: <https://www.dementie.nl/zorg-en-regelzaken/wet-en-regelgeving>)

Hulpmiddelen en technologie in huis

Hulpmiddelen en technologie kunnen helpen om thuis zo veilig en prettig mogelijk te blijven wonen. Ze kunnen de persoon met dementie ondersteunen bij gewone dingen in huis. Voor naasten kunnen hulpmiddelen ook rust geven, omdat zij minder steeds hoeven te controleren of alles goed gaat.

Domotica betekent: slimme hulp in huis. Denk aan apparaten of hulpmiddelen die kunnen helpen herinneren, waarschuwen of iets makkelijker maken. Soms werkt dit met sensoren of een melding naar een naaste of zorgverlener.

Voorbeelden zijn: een geheugenklok die laat zien welke dag en tijd het is, een medicijndispenser die helpt herinneren aan medicijnen, een kalender of digitaal scherm met afspraken, een sensor die merkt of iemand uit bed komt of de deur opent, automatische verlichting zodat iemand 's nachts beter de weg vindt, een alarmknop of personenalarmering om hulp te vragen, een kookbeveiliging die helpt voorkomen dat het fornuis aan blijft staan en beeldbellen om contact te houden met familie, vrienden of zorgverleners.

Niet ieder hulpmiddel past bij iedereen. Het is belangrijk om te kijken wat iemand zelf prettig vindt en wat echt helpt in het dagelijks leven. Begin klein en probeer samen uit wat werkt. Een hulpmiddel moet rust geven en niet juist meer spanning of verwarring.

Vraag uw casemanager, ergotherapeut of betrokken hulpverlener om advies. Zij kunnen meedenken welk hulpmiddel past bij de persoon met dementie, de naaste en de thuissituatie.

Meer informatie:

- <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/dementie/leven-met-dementie/hulpmiddelen>
- <https://www.dementie-winkel.nl/>
- <https://www.vilans.nl/thema-s/digitale-zorg>
- <https://www.hulpmiddelenwijzer.nl/hulpmiddelen/geheugenklokken>
- <https://www.vegro.nl/advies/mantelzorg/mantelzorg-en-dementie#gref>

Contact met mensen die hetzelfde meemaken

Het kan fijn zijn om contact te hebben met mensen die ook met dementie te maken hebben. Zij begrijpen vaak goed wat u meemaakt. Dit geldt voor mensen met dementie én voor naasten. U kunt ervaringen delen, vragen stellen en tips krijgen van anderen.

Contact met anderen kan steun geven. Het kan helpen om te merken dat u niet de enige bent. Soms geeft een gesprek herkenning, rust of nieuwe ideeën voor thuis. Meer informatie over contact met mensen in dezelfde situatie vindt u op [dementie.nl](https://www.dementie.nl). U kunt ook navragen wat er mogelijk is bij de welzijnsorganisatie in uw gemeente.

Alzheimer Nederland organiseert het Alzheimer Café en Alzheimer Trefpunt. Dit zijn bijeenkomsten voor mensen met dementie, hun naasten en andere belangstellenden. U kunt daar informatie krijgen, vragen stellen en ervaringen delen. Er is ook ruimte voor ontmoeting en sociaal contact. Kijk voor een bijeenkomst in de buurt op: <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/alzheimer-cafe>

(Bron: <https://www.dementie.nl/samen-leven-met-dementie/zorgen-voor-jezelf/contact-met-lotgenoten>)

Gespreksvraag: Hoe gaan we verder na deze bijeenkomsten? Omdat we deze cursus in meerdere gemeenten in Midden-Holland organiseren, kan het vervolg per gemeente anders zijn. De coaches van de cursus geven u hierover een toelichting.

Tips voor de mantelzorger

Zorgen voor iemand met dementie kan mooi en waardevol zijn, maar het kan ook veel van u vragen. Vaak groeit de zorg langzaam. U gaat steeds meer doen, soms zonder dat u het direct merkt. Daarom is het belangrijk om ook stil te staan bij uzelf: wat heeft u nodig om de zorg vol te houden?

De tips in dit hoofdstuk zijn bedoeld als steun voor mantelzorgers. Ze helpen om op tijd rust te nemen, hulp te vragen, grenzen te bewaken en contact met anderen te houden. Zo zorgt u niet alleen goed voor uw naaste, maar ook voor uzelf.

TIP 1: Neem voldoende rust

Het is vermoeiend om te leven met dementie. Maar ook om te zorgen voor iemand met dementie. Mantelzorg is inspannend, het vraagt tijd en energie. Voelt u zich moe? Neem dit serieus; voldoende rust is belangrijk. Dit geldt voor u én voor uw naaste met dementie. Plan elke dag wat rustmomenten en plan na een drukke dag enkele rustige dagen.

TIP 2: Vraag op tijd hulp

Iemand met dementie heeft steeds meer zorg nodig. Het is niet vanzelfsprekend dat u dit allemaal zelf kunt geven als mantelzorger. Durf hulp te vragen. Ook al vindt u dat misschien moeilijk. Bijvoorbeeld van iemand in uw omgeving, een andere vrijwilliger of een zorgprofessional zoals thuiszorg. Wees zo duidelijk en open mogelijk over wat u nodig heeft. Er zijn ook hulpmiddelen die de zorg makkelijker maken

TIP 3: Blijf leuke activiteiten doen

Leuke en ontspannen activiteiten zijn voor iedereen belangrijk. Misschien vindt u het lastig om daar tijd voor te nemen. Toch is dat slim, om beter in balans te blijven. Het gaat om fijne activiteiten voor uzelf én om activiteiten samen met uw naaste. Deze laatste kunt u samen uitzoeken, passend bij wat uw naaste kan en graag wil.

TIP 4: Bewaak uw grenzen

Wees zuinig op uzelf en voorkom dat u teveel doet (overbelasting). Want bent u eenmaal overbelast, dan is het heel moeilijk om nog te zorgen voor uw naaste met dementie. Wordt de zorg meer en zwaarder? Bekijk en bespreek dan of u deze zorg nog wel kunt geven. Wees eerlijk naar uzelf. Bewaak uw grenzen goed en luister naar uw gevoelens. Staat u nog steeds achter de zorg die u biedt? Of moet er iets veranderen?

TIP 5: Onderhoud sociale contacten

Probeer regelmatig contact te houden met vrienden, familie of kennissen. Ook al heeft u misschien weinig tijd of zin. Zorg toch voor voldoende momenten waarop u elkaar kunt zien, bellen of mailen. De steun van anderen is hard nodig en het contact voorkomt dat u eenzaam wordt. Sociale contacten zijn belangrijk, juist ook in moeilijke tijden.

TIP 6: Maak een vaste dagindeling

Voor iemand met dementie is de wereld vaak onzeker en onoverzichtelijk. Structuur kan helpen, zoals een vaste dagindeling met terugkerende activiteiten. U kunt de activiteiten en tijdstippen bijvoorbeeld op een grote weekkalender of een planbord zetten. Dit geeft meer rust, ook voor u als mantelzorger.

TIP 7: Sluit aan bij de beleving van uw naaste

Iemand met dementie voelt zich vaak onzeker en vecht voor de eigen identiteit. Het wordt voor deze persoon steeds onduidelijker wie hij zelf is. Dat is erg moeilijk. Mensen met dementie hebben vaak behoefte aan herkenning, veiligheid en vertrouwen. Dit kunt u geven, door aansluiting te zoeken bij de belevingswereld van de persoon met dementie.

TIP 8: Geef ruimte aan emoties

Dementie betekent altijd verandering en verlies. Veel mantelzorgers ervaren dit als een rouwproces. Dat kan zwaar zijn. Ruimte geven aan uw emoties is belangrijk. U hoeft ze niet te verstoppen. Het is mooi als u ze kunt delen met anderen. Rouwen is een natuurlijk en gezond proces. Maar voelt u zich erg ongelukkig of weet u zich geen raad met uw emoties? Dan is het goed om professionele hulp in te schakelen.

TIP 9: Maak uw huis veilig

Een veilige woonomgeving geeft mensen met dementie meer rust en zelfvertrouwen. Het is ook goed voor

uw eigen gemoedsrust. U kunt maatregelen nemen, die gevaarlijke situaties in huis voorkómen. Zoals goede verlichting, stevig meubilair en een slot op kastjes met gevaarlijke of brandbare stoffen.

TIP 10: Zoek contact met deelgenoten

Het kan prettig zijn om gevoelens en gedachten te delen met deelgenoten; mensen die in een vergelijkbare situatie zitten als u. Praten en het delen van ervaringen kan steun en opluchting geven. In veel plaatsen worden gespreksgroepen georganiseerd voor mantelzorgers van mensen met dementie, er zijn Alzheimer Cafés en u kunt altijd bellen met de Alzheimer telefoon (030) 656 75 11.

TIP 11: Maak gebruik van informatie over dementie en mantelzorg

Er is veel informatie beschikbaar over dementie en mantelzorg. Deze informatie kan u helpen om de zorg vol te houden. Het is handig om hier zoveel mogelijk gebruik van te maken.

(Bron: dementieonline.nl)

Luisteren is al voldoende

Je denkt misschien dat je wat moet zeggen
Je denkt misschien dat je me moet opvrolijken
Je wilt me misschien weer zien lachen en genieten
Je denkt misschien dat je moet troosten en adviseren

Wat ik vraag is dit: wil je nog eens
en nog eens luisteren
naar mijn verhaal
naar wat ik voel en denk
je hoeft alleen maar stil te zijn
mij aan te kijken
mij tijd te geven
je hoeft mijn verdriet zelfs niet te begrijpen
maar als het kan slechts te aanvaarden
zoals het voor mij voelt
je luisterend aanwezig zijn
zal mijn dag anders maken.

(bron: Marinus vd Berg op dementieonline.nl)

Afsluiting: samen sterker verder.

Met dit hoofdstuk sluiten we de cursus *Dementie, sterker verder* af. We hopen dat de informatie, voorbeelden en gesprekken u meer inzicht, herkenning en houvast hebben gegeven.

Leven met dementie vraagt veel. Dat geldt voor de persoon met dementie én voor de naasten. Er kunnen zorgen, vragen en moeilijke momenten zijn. Tegelijkertijd blijft het belangrijk om te kijken naar wat nog wél kan. Wat geeft rust? Wat geeft plezier? Wat helpt om samen verder te gaan op een manier die past?

Dementie verandert het leven, maar iemand blijft altijd mens. Met eigen wensen, gevoelens, gewoontes en behoeften. Daarom is aandacht, geduld, respect en dichtbij zijn zo belangrijk.

Blijf vooral met elkaar in gesprek. Over wat goed gaat, wat lastig is en waar hulp bij nodig is. Vraag op tijd steun aan familie, vrienden, de casemanager, welzijnsorganisatie of andere hulpverleners. U hoeft het niet alleen te doen.

We hopen dat deze cursus en syllabus u helpen om stap voor stap uw weg te vinden. Niet alles hoeft tegelijk. Soms is één kleine stap al genoeg.

Samen kijken we naar wat mogelijk is. Samen gaan we sterker verder.

Meer informatie

Websites

- www.alzheimer-nederland.nl
- www.dementie.nl
- www.intodmentia.nl
- Www.socialebenadering.nl
- www.mijnpositievegezondheid.nl
- www.hersenstichting.nl
- www.indekerngezond.nl
- www.dementieonline.nl
- www.breinplaats.nl
- www.alzheimerexperience.nl
- www.alzheimerassistent.nl
- www.samendementievriendelijk.nl
- www.notaris.nl
- www.dementie-winkel.nl
- www.mantelzorg.nl
- www.mantelzorgcentraal.nl
- www.paletwelzijn.nl
- www.edomah.nl
- www.gedeeldezorg-midenholland.nl
- www.rijksoverheid.nl
- www.zorgwijzer.nl
- Filmpje over dementie in 4 lagen: <https://www.youtube.com/watch?v=MF9MiO0q9q0>

Leestips

- o Intimiteit en Seksualiteit bij dementie, Frans Hoogeveen.
- o De dag door met dementie, Anneke van der Plaats en Dick Kits
- o Dementie hoe ga je ermee om?, Ezra van Zadelhoff en Tosca Janssens
- o Spreken over vergeten
- o De dementie van Jet en Harrie, Barbara Oppelaar & Jan van der Hammen
- o Handig bij dementie, Ruud Dirkse
- o Jij bent toch mijn dochter, Sarah Blom
- o Dagelijks leven met dementie, Anne-Mei The
- o De wondere wereld van dementie, Bob Verbraeck en Anneke van der Plaats
- o Dementie op jonge leeftijd, Annemie Janssens en Marjolein de Vugt
- o Ik heb dementie, Ruud Dirkse en prof. Dr. Marcel Olde Rikkert

Folders en artikelen

- Folder Milde Cognitieve stoornissen: <https://www.ghz.nl/media/Oozem5bl/04-22-026-milde-cognitieve-stoornissen.pdf>
- Folder Gezonde hersenen: <https://www.ghz.nl/media/yvcn1gxf/04-22-038-gezonde-hersenen.pdf>
- Folder delier, plotselinge verwardheid: <https://www.ghz.nl/media/a30do3zk/0422006-delier-plotselinge-verwardheid.pdf>
- Artikel: wat heerlijk om zo bij je te liggen. via <https://franshoogeveen.com/wp-content/uploads/2017/02/intimiteit-en-seksualiteit-denkbeeld-nr-6-2016.pdf>
- Boekje Spreken over vergeten: <https://www.geriant.nl/educatie/zorgprofessionals/spreken-over-vergeten/>

Bijeenkomsten

- Alzheimercafé / trefpunten
<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/alzheimer-cafe>
- Mantelzorgbijeenkomsten
www.mantelzorgcentraal.nl

Domotica en hulpmiddelen

- <https://www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/digitale-zorg>
- <https://www.dementie-winkel.nl/>
- <https://www.zorgvoorbeter.nl/dementie/zorg/technologie>
- <https://www.hulpmiddelenwijzer.nl/hulpmiddelen/geheugenklokken>
- <https://www.vegro.nl/advies/mantelzorg/mantelzorg-en-dementie>