

## Publieksversie zorgstandaard dementie

### IO voorwaarden voor goede dementiezorg

#### Wat is de zorgstandaard dementie?

De zorgstandaard wijst de weg in de hulp en zorg bij dementie. De zorgstandaard is gemaakt door organisaties die hulp bieden aan mensen met dementie en hun naasten. Zij hebben samen afspraken gemaakt over goede zorg bij dementie. U leest in deze publieksversie van de zorgstandaard wat u mag verwachten van hulpverleners. U leest ook wat u zelf kunt doen.

Deze publieksversie is een samenvatting van de zorgstandaard dementie voor hulpverleners. De basis van de zorgstandaard dementie is persoonlijke zorg en goede samenwerking.

#### Wat is dementie?

Dementie is een hersenziekte. De ziekte beschadigt de hersenen steeds meer. Dementie is (nog) niet te genezen. Dementie maakt het dagelijkse leven lastig. Bij sommige mensen gaat de achteruitgang heel snel. Anderen leiden nog jarenlang een redelijk gewoon leven. Dementie komt vaak voor bij ouderen, maar ook jonge mensen kunnen dementie krijgen. Er zijn veel hersenziektes die dementie veroorzaken. De bekendste zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body dementie en frontotemporale dementie. De vorm van dementie bepaalt van welke klachten u het meeste last heeft.

#### Wat zijn de symptomen bij dementie?

Mensen met dementie hebben problemen met het geheugen. Zij hebben ook moeite met spreken en taken uitvoeren. Het herkennen van mensen, dingen en situaties kan ook lastig zijn. Mensen met dementie hebben moeite met organiseren en plannen. Zo kan koffiezetten of aankleden lastig zijn. Dementie gaat vaak samen met angst, depressie of rusteloosheid.

#### Diagnose dementie, wat nu?

De diagnose dementie betekent niet dat het leven stopt. Er is nog veel wat wél goed gaat. Laat dat uw basis zijn. Er is nog veel mogelijk. Blijf daarom zo lang mogelijk actief. Houd contact met familie en vrienden. Een vast dagritme helpt ook om overzicht over de dag te houden.

#### Cijfers

In Nederland hebben ruim 280.000 mensen dementie. Hiervan zijn 12.000 mensen jonger dan 65 jaar. De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd. De kans om dementie te krijgen is 1 op de 5, bij vrouwen zelfs 1 op de 3. Mensen met dementie leven gemiddeld 8 jaar met de ziekte. 70% van de mensen met dementie woont thuis.

## 1. Tijdige en duidelijke informatie

Bij (een vermoeden van) dementie is het belangrijk dat u snel duidelijke informatie krijgt. Uw klachten worden dan sneller ontdekt zodat u eerder hulp krijgt. U mag rekenen op uitleg.

*Wat kan ik zelf doen? Blijf niet met onzekerheid rondlopen, laat u informeren.*

Goede informatie helpt u om de symptomen te herkennen. Informatie kan u ook helpen om beter om te gaan met veranderingen. Denk bijvoorbeeld aan boosheid of depressieve gevoelens. U kunt voor informatie naar uw huisarts en naar uw gemeente. Er is informatie over dementie in andere talen, over dementie op jonge leeftijd en een verstandelijke beperking.

Op [dementie.nl](http://dementie.nl) vindt u veel informatie en tips. U kunt ook een vraag stellen via de Alzheimer Telefoon 0800 5088 (gratis) of een Alzheimer Café in uw buurt bezoeken. Vraag op tijd hulp aan. Dit kan zijn van een praktisch advies of een steuntje in de rug tot zorg in huis. Dit kan bij huisarts, Wmo-loket, casemanager dementie of bij mensen die u kent.

## 2. Klachten serieus nemen

De eerste tekenen van dementie geven vaak onrust en maken onzeker. Neem klachten die het dagelijks leven lastig maken altijd serieus. Hulpverleners, bedrijfsartsen en Wmo-consulenten moeten u direct doorsturen naar uw huisarts.

*Wat kan ik zelf doen? Doe de test, voor uzelf of een ander, op [www.alzheimer-nederland.nl/geheugentest](http://www.alzheimer-nederland.nl/geheugentest)*

Bespreek veranderingen in het gedrag of het geheugen altijd met uw huisarts. Schrijf alle veranderingen op en neem deze mee naar de huisarts. Schrijf ook op wanneer en hoe vaak het gedrag voorkomt. Zo krijgt de arts een beter beeld van uw situatie en kan deze beter met u meedenken.

## 3. Snelle en juiste diagnose

Onderzoek naar de oorzaak van de klachten door een arts is belangrijk omdat u daarna weet waar u aan toe bent. Is het dementie of iets anders? De diagnose helpt om nieuwe plannen te maken. Genezing is helaas nog niet mogelijk, maar wel kunt u hulp in het dagelijks leven krijgen.

*Wat kan ik zelf doen? Schrijf al uw vragen en onzekerheden op. Bespreek deze met uw huisarts.*

De huisarts stelt de diagnose of stuurt u door naar een specialist. Uw huisarts bespreekt met u wat het beste is. Voor diagnostiek gelden afspraken. Hierin ligt bijvoorbeeld vast dat ook de naasten meedenken. Na alle onderzoeken volgt het uitslaggesprek. Er bestaat altijd de mogelijkheid tot een second opinion.

De casemanager dementie denkt met u mee over de informatie en/of hulp die gewenst is.

#### 4. Respect in de omgang

Mensen met dementie vinden het belangrijk dat er mét hen wordt gesproken en niet óver hen. En dat gekeken wordt naar wat men nog wel kan. U mag erop rekenen dat hulpverleners en anderen in de omgeving hieraan denken.

*Wat kan ik zelf doen? Benadruk wat u nog wel wilt en kunt en wees open over de ziekte.*

Openheid over de ziekte is het begin van een gesprek. U kunt daar ook in helpen. Zorg dat u mee kunt praten en meebeslist. Hulpverleners houden rekening met angst, verdriet, boosheid en ontkenning. Dit kan door de ziekte veroorzaakt worden. Ga regelmatig in gesprek met hulpverleners. Praat over wat goed gaat en wat beter kan. Beter omgaan met dementie kan iedereen leren. Er is een gratis online training op [www.samendementievriendelijk.nl](http://www.samendementievriendelijk.nl)

#### 5. Recht op een casemanager dementie

Een casemanager dementie is een persoonlijk begeleider met kennis en ervaring over dementie. Deze is er voor de persoon met dementie en de mantelzorger. De casemanager denkt met u mee en is uw steun. Uw huisarts kan een casemanager voor u regelen. U krijgt deze begeleiding vergoed vanuit de basisverzekering.

*Wat kan ik zelf doen? Vraag bij uw huisarts om een casemanager dementie.*

De casemanager dementie (of zorgtrajectbegeleider, dementieconsulent) is een speciaal opgeleide verpleegkundige of sociaal werker. De casemanager dementie komt, als u dit wilt, regelmatig bij u thuis. Deze luistert goed naar u, denkt mee en regelt hulp. Hij/zij is er voor het bespreken van al uw vragen en zorgen. De casemanager werkt samen met de huisarts en de specialist. De casemanager is er voor de persoon met dementie én voor de mantelzorger. De casemanager is er voor u zo lang u thuis woont.

#### 6. Actief kunnen blijven

Mensen met dementie willen graag doorgaan met hun eigen leven. Dit vraagt vaak wel om aanpassingen. De casemanager dementie helpt mee in het zoeken wat bij u past. Soms is dat een andere invulling van de dag, in een groep bijvoorbeeld. Soms helpt een maatje (vrijwilliger).

*Wat kan ik zelf doen? Zet met hulp uw dagelijks leven door en sta ook open voor nieuwe activiteiten.*

Contacten met anderen, hobby's en een fijne invulling van de dag zijn belangrijk. De invulling van de dag sluit aan op wat iemand nog kan en wil. Het geeft regelmaat en steun.

Een invulling van de dag neemt ook de mantelzorger zorg uit handen. Deze heeft dan tijd om even bij te komen of om zelf iets te gaan doen. Voor beiden is het goed om zo veel als mogelijk actief te blijven.

#### 7. Praten over de toekomst

Praten over later kan moeilijk zijn, maar het is belangrijk zaken te regelen nu het nog kan. De huisarts, specialist ouderengeneeskunde en casemanager dementie helpen in het

gesprek daarover.

*Wat kan ik zelf doen? Zet wensen voor de toekomst op papier, eventueel in een levenstestament, en blijf hierover met elkaar in gesprek.*

U maakt samen met de casemanager doelen voor nu én in de toekomst.

Wat moet u regelen voor later? Denk bijvoorbeeld aan een wilsverklaring, een levenstestament, (medische) zorg in de toekomst, zorg in de laatste fase van het leven of euthanasie. Maar ook autorijden, een lange reis of een ontmoeting met iemand uit het verleden zijn onderwerpen van gesprek. De casemanager kijkt goed met u naar uw wensen en mogelijkheden. Ook is aandacht voor moeilijke keuzes en lastige beslissingen. Wensen kunnen natuurlijk veranderen in de tijd. Daarom worden de doelen regelmatig besproken.

Praten over de toekomst is belangrijk. Het kan zijn dat de persoon met dementie moeite krijgt met spreken en het maken van keuzes. Dit kan gebeuren bij een crisis of als iemand niet meer zelf kan beslissen (wilsonbekwaam). Er is dan iets om op terug te vallen. U heeft dan iets waar al vroeg over is nagedacht.

## 8. Hulp, zorg en persoonlijk zorgleefplan

Dementie verandert uw leven. Alle hulp is dan welkom. Van een praatje met de burens tot zorg aan huis. Alle afspraken met hulpverleners staan in een zorgleefplan.

*Wat kan ik zelf doen? Probeer open te staan voor hulp zodat u zoveel mogelijk kunt blijven doen wat u altijd al deed.*

Het doel van alle hulp is om het leven zo fijn mogelijk te houden. Om zo lang mogelijk te doen wat u wilt. Zo voelen mensen met dementie zich begrepen en veilig. En zo houden mantelzorgers het langer vol. Zorg is altijd extra op wat mensen zelf kunnen en willen. Zo blijft u zelf bepalen wat er met u gebeurt. De casemanager dementie maakt voor u een advies op maat, want iedereen is anders. Zorg bij dementie wordt vaak deels vergoed. Voor de meeste hulp wordt een eigen bijdrage gevraagd.

Probeer open te staan voor hulp. Iedereen kan helpen. Ook burens, vrienden en vrijwilligers. Samen lukt het om lang te blijven doen wat u het liefste doet. Nederland wordt gelukkig steeds dementievriendelijker. Ook winkels, banken, sportclubs en gemeenten doen mee.

Dementie is niet te genezen. Wel kan uw arts een behandeling adviseren. De huisarts kan hulp vragen van een specialist, bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde, psychiater of arts in een ziekenhuis.

Een zorgleefplan helpt om alle afspraken over hulp vast te leggen. Het kan gaan om afspraken over de zorg maar ook over persoonlijke gewoonten, uw manier van leven, uw geloof. Zorg dat u een kopie thuis hebt liggen. Dan kunt u de afspraken nalezen en controleren. Neem uw zorgleefplan mee als u een afspraak met een arts of hulpverlener hebt. Dan kunnen nieuwe afspraken aangepast worden. U mag verwachten dat hulpverleners goed samenwerken.

## 9. Hulp voor de mantelzorger

Mantelzorgen kan zwaar zijn. Put u zelf niet uit en bewaak uw grenzen.

De casemanager dementie is de persoon die helpt daarin een weg te vinden. Er zijn veel mogelijkheden om de zorg even aan iemand anders over te laten. Vraag ernaar bij de casemanager, dan helpt hij of zij.

*Wat kan ik zelf doen? Voorkom oververmoeidheid en trek op tijd aan de bel.*

*Doe de mantelzorgtest om te zien hoe het met u gaat op*

*[www.dementie.nl/mantelzorgtest](http://www.dementie.nl/mantelzorgtest).*

Het is belangrijk dat de mantelzorger de zorg thuis kan volhouden en zich geholpen voelt. Gebruik alle informatie en advies die er is. Hierdoor leert u beter omgaan met de ziekte en wat u kunt verwachten. Ook het delen van ervaringen met anderen kan troost en steun bieden. Soms is het goed om de zorg even aan iemand anders over te laten. Bijvoorbeeld door oppas aan huis (van een paar uur tot inwonend), door activiteiten in een groep of door logeeropvang. Er zijn daarnaast ook vakantiemogelijkheden om er samen even uit te zijn. Bij dit soort vervangende zorg wordt altijd gelet op persoonlijke wensen en achtergrond.

## 10. Als het thuis (even) niet meer gaat

Thuis wonen kan (even) niet meer mogelijk zijn. Dit kan zijn door een ziekte, behandeling van de persoon met dementie of door ziekte van de mantelzorger. Dit kan tijdelijk of voor altijd zijn en is vaak heftig. Oplossingen zijn logeeropvang, eerstelijnsverblijf, ziekenhuisopname of een plek in het verpleeghuis. De casemanager dementie denkt met u mee.

*Wat kan ik zelf doen? Denk vooraf na wat u zou willen als thuis wonen niet meer gaat.*

Het kan gebeuren dat het niet meer mogelijk is om thuis te zijn. Bijvoorbeeld omdat opname in een ziekenhuis nodig is of door overbelasting van de mantelzorger. Voor alle opvang is belangrijk dat er een goede overdracht is tussen de hulpverleners. Het doel van de opname is duidelijk aan de persoon met dementie verteld.

Bij een crisis is er opvang in uw regio. Het doel is dat deze opvang zo kort mogelijk duurt. De kans is namelijk groot dat iemand met dementie snel achteruit gaat omdat hij uit zijn eigen omgeving is. Hulpverleners bespreken met u wat de beste oplossing is. Maak vooraf zelf een noodplan. Dan weten anderen wat er in geval van nood moet gebeuren. Bijvoorbeeld wie te bellen, wie de huisarts is en hoe het zit met de medicijnen. Neem dit noodplan op in het zorgleefplan.

Als thuis wonen echt niet meer gaat, kunt u wonen in een zorginstelling. Dit kan op veel manieren. Bijvoorbeeld in een kleinschalige groepswoning, zorgboerderij of zorgvilla. Ga er samen vooraf kijken. Laat u rondleiden. Stel vragen als: Voel ik mij hier thuis? Mag ik hier meedenken of meehelpen? De casemanager dementie helpt bij het proces van verhuizen naar een verpleeghuis. Ook het verpleeghuis werkt met een zorgleefplan. Dit wordt aangepast aan de nieuwe situatie.

Hulpverleners helpen en denken ook mee in de laatste fase van het leven. Nabestaanden krijgen begeleiding aangeboden. U staat er niet alleen voor.