



alzheimer
nederland

Publieksversie zorgstandaard dementie

10 voorwaarden voor goede dementiezorg



Inhoudsopgave

Algemene informatie over de zorgstandaard en dementie	4
1 Tijdige en duidelijke informatie	6
2 Klachten serieus nemen	7
3 Snelle en juiste diagnose	8
4 Respect in de omgang	9
5 Recht op een casemanager dementie	10
6 Actief kunnen blijven	11
7 Praten over de toekomst	12
8 Hulp, zorg en persoonlijk zorgleefplan	13
9 Hulp voor de mantelzorger	15
10 Als het thuis (even) niet meer gaat	16



Algemene informatie over de zorgstandaard en dementie

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. Je leest in deze publieksversie van de zorgstandaard wat je mag verwachten van hulpverleners. Je leest ook wat je 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 je het meeste last hebt.

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 je 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.

Tijdige en duidelijke informatie

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

Wat kan ik zelf doen?

Blijf niet met onzekerheid rondlopen, laat je informeren.

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

Op dementie.nl vind je veel informatie en tips. Je kunt ook een vraag stellen via de Alzheimer Telefoon 0800 5088 (gratis) of een Alzheimer Café in de buurt bezoeken. Vraag op tijd hulp aan bij de huisarts, gemeente (Wmo-loket), casemanager dementie of vrienden en familie. De hulp die je kunt krijgen varieert van praktisch advies of een steuntje in de rug tot zorg in huis.

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 je direct doorsturen naar je huisarts.

Wat kan ik zelf doen?

Doe de test, voor jezelf of een ander, op www.alzheimer-nederland.nl/geheugentest

Bespreek veranderingen in het gedrag of het geheugen altijd met je 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 jouw situatie en kan deze beter met je meedenken.

3

Snelle en juiste diagnose

Onderzoek naar de oorzaak van de klachten door een arts is belangrijk omdat je daarna weet waar je 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 kun je hulp in het dagelijks leven krijgen.

Wat kan ik zelf doen?

Schrijf al je vragen en onzekerheden op.

Bespreek deze met je huisarts.

De huisarts stelt de diagnose of stuurt je door naar een specialist. Je huisarts bespreekt met jou 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 je 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. Je mag erop rekenen dat hulpverleners en anderen in de omgeving hieraan denken.

Wat kan ik zelf doen?

Benadruk wat je nog wel wil en kan en wees open over de ziekte.

Openheid over de ziekte is het begin van een gesprek. Je kan daar ook in helpen.

Zorg dat je 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

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 je mee en is je steun. Je huisarts kan een casemanager voor je regelen. Je krijgt deze begeleiding vergoed vanuit de basisverzekering.

Wat kan ik zelf doen?

Vraag bij je huisarts om een casemanager dementie.

De casemanager dementie (of zorgtrajectbegeleider, dementieconsulent) is een speciaal opgeleide verpleegkundige of sociaal werker. De casemanager dementie komt, als je dit wilt, regelmatig bij je thuis. Deze luistert goed naar je, denkt mee en regelt hulp. Hij/zij is er voor het bespreken van al je 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 je zolang je 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 jou 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 je 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.

Je maakt samen met de casemanager doelen voor nu én in de toekomst. Wat moet je 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 jou naar jouw wensen en mogelijkheden. Ook is er 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. Je hebt dan iets waar al vroeg over is nagedacht.

8

Hulp, zorg en persoonlijk zorgleefplan

Dementie verandert je 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 je zoveel mogelijk kunt blijven doen wat je altijd al deed.

Het doel van alle hulp is om het leven zo fijn mogelijk te houden. Om zo lang mogelijk te doen wat jij wilt. Zo voelen mensen met dementie zich begrepen en veilig. En zo houden mantelzorgers het langer vol. Zorg is altijd een aanvulling op wat mensen zelf kunnen of willen. Zo blijf je zelf bepalen wat er met je gebeurt. De casemanager dementie maakt voor jou 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 je het liefste doet. Nederland wordt gelukkig steeds dementievriendelijker. Ook winkels, banken, sportclubs en gemeenten doen mee.

Dementie is niet te genezen. Wel kan je 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, jouw manier van leven, jouw geloof. Zorg dat je een kopie thuis hebt liggen. Dan kan je de afspraken nalezen en controleren. Neem je zorgleefplan mee als je een afspraak met een arts of hulpverlener hebt. Dan kunnen nieuwe afspraken aangepast worden. Je mag verwachten dat hulpverleners goed samenwerken.

9

Hulp voor de mantelzorger

Mantelzorgen kan zwaar zijn. Put jezelf niet uit en bewaak je 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 je gaat op 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 leer je beter omgaan met de ziekte en wat je kan 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 mantelzorg. 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 je mee.

Wat kan ik zelf doen?

Denk vooraf na wat je 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 mantelzorg. 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 de 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 je 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, kan je wonen in een zorginstelling. Dit kan op veel manieren. Bijvoorbeeld in een kleinschalige groepswoning, zorgboerderij of zorgvilla. Ga er samen vooraf kijken. Laat je 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. Je staat er niet alleen voor.

“Medewerkers en vrijwilligers van Alzheimer Nederland zijn erg blij met de nieuwe zorgstandaard. Wij zien het als een hernieuwde trouwbelofte. Dat de hele sector deze belangrijk vindt, is de grote winst ten opzichte van de zorgstandaard van jaren geleden.”

**Julie Meerveld,
manager belangenbehartiging en
regionale hulp Alzheimer Nederland**

Heb je vragen of ideeën?

**Deel het met ons via
belangenbehartiging@alzheimer-nederland.nl**







alzheimer
nederland

Betere zorg bij dementie.

Daar zorgen wij voor.

alzheimer-nederland.nl

Vragen over dementie?

dementie.nl

dementie.nl/forum

of bel de AlzheimerTelefoon op 0800 5088

Alzheimer Nederland

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort

Telefoon 033 303 25 02

E-mail info@alzheimer-nederland.nl

2020