



alzheimer
nederland

Diagnose dementie, en nu?

voor iedereen die met dementie te maken heeft



Inhoud

	pagina
1. Diagnose: dementie	3
2. Wat je kunt verwachten bij dementie	4
3. Leven met de ziekte	6
4. Tips voor mensen om je heen	10
5. Goede zorg bij dementie	11
6. Waar vind je hulp en advies?	12
7. Tips voor gesprekken over hulp	13
8. Alzheimer Nederland is er voor jou	14
9. Onze brochures bestellen	15

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Alzheimer Nederland. De informatie is met de grootst mogelijke zorg samengesteld met hulp van mantelzorgers, mensen met dementie en professionals. We zijn ze daarvoor zeer dankbaar. Aan de informatie in deze brochure kun je geen rechten ontleen.

Redactie: Alzheimer Nederland | dementie.nl **Vormgeving:** Bindinc, Hilversum **Fotografie:** Ilvy Njiokiktjien, Jan Peter Fiering, Janita Sassen **Drukwerk:** Boom+Verweij, Mijdrecht.

© 2021 Alzheimer Nederland

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vernenigvuldigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming en met duidelijke vermelding van de bron van herkomst.

I. Diagnose: dementie

Je hebt de diagnose dementie gekregen. In deze brochure lees je wat dit betekent en hoe je verder kunt na deze diagnose.

Welke vorm van dementie heb je?

Er zijn meer dan vijftig vormen van dementie. Bij alle vormen raken de hersenen beschadigd. Het soort dementie bepaalt van welke klachten je het meeste last hebt. De meest voorkomende vormen zijn:

- **De ziekte van Alzheimer**
De meeste mensen met dementie hebben de ziekte van Alzheimer. Herkenbaar aan problemen met het geheugen.
- **Vasculaire dementie**
Deze vorm van dementie komt door schade aan de bloedvaten van de hersenen. Het begint meestal met klachten over concentratie en langzaam denken, spreken en handelen.
- **Lewy body dementie**
Lewy body dementie lijkt veel op de ziekte van Parkinson. Het geheugen blijft lang goed, maar reageren, plannen maken, aandacht vasthouden en initiatief nemen zijn lastiger.
- **Frontotemporale dementie (FTD)**
Bij deze vorm van dementie gaat het om opvallende veranderingen in gedrag en emoties of taalgebruik.

Wil je meer weten over vormen van dementie, kijk dan op dementie.nl/soorten-dementie

2. Wat je kunt verwachten bij dementie

Dementie is bij iedereen anders. Eén ding is wel voor iedereen hetzelfde: niets blijft zoals het was. Dat doet misschien pijn en is verdrietig, voor jou en de mensen die dicht bij je staan. Je kunt daar niets aan doen: de ziekte overkomt je.

Veranderingen in geheugen

Het lijkt alsof steeds minder in je geheugen blijft hangen. Ook al voelt je hoofd leeg, er is nog steeds veel wat je wel weet.

Veranderingen in gedrag

Bij dementie kunnen mensen om je heen denken dat je een ander mens wordt. Door de ziekte kun je boos of wantrouwig worden. Het kan ook dat je liever wordt en meer lacht. Je kunt er niets aan doen, het is de ziekte die dit veroorzaakt.

Veranderingen in gevoel voor tijd

Welke dag is het? Is het ochtend of middag, lente of zomer? Het zijn vragen die horen bij dementie. De weg vinden en weten waar je bent, kan moeilijk worden. Een dagklok, prikbord en een apparaat met gps kunnen je helpen.

De diagnose dementie betekent niet dat het leven stopt. Er is nog veel dat goed gaat. Laat dat jouw basis zijn.

Wil je meer weten over wat er verandert bij dementie? Kijk dan op dementie.nl/fases-dementie

Veranderingen in taal

Niet op een woord komen en woorden verkeerd begrijpen, horen bij dementie. Het contact met anderen wordt hierdoor lastiger, maar niet onmogelijk. Blijf mensen ontmoeten, want je kunt op veel manieren praten en contact hebben.

Veranderingen in dagelijkse dingen

Koffiezetten of autorijden kan ineens ingewikkeld zijn. Bij alles wat vanzelf ging, moet je meer nadenken. Toch kun je nieuwe dingen leren. Met geduld en oefenen lukt verrassend veel.

**‘Neem het niet van me over.
Ik kan nog veel zelf’**

Veranderingen in mensen herkennen

Nieuwe gezichten kun je niet meer goed onthouden. Bekende gezichten herken je moeilijker. Ook al weet je geen naam, je weet vaak wel of iemand een bekende is.

Veranderingen in relaties

Dementie verandert jouw rol in relaties. Je wordt steeds afhankelijker van mensen om je heen. Zij zijn jouw houvast. Relaties veranderen, maar de liefde blijft.

Dementie op jonge leeftijd

De veranderingen bij mensen met dementie jonger dan 65 jaar zijn voor hen en hun naasten echt anders. Voor naasten is er een online training waarin je meer leert over het ziekteproces en hoe je hiermee om kunt gaan. Bekijk de training op dementie.nl/training-jong

3. Leven met de ziekte

Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan, maar er is nog geen genezing voor dementie. Voor jou gaat het om leven en omgaan met de ziekte. Er is veel mogelijk en je hoeft het niet alleen te doen. Stel jouw vragen, vind antwoorden en zoek de juiste hulp voor jouw situatie en leven.

Je staat er niet alleen voor

Er is veel hulp voor jou en jouw naasten. Maar waar vind je die? De casemanager dementie kan je begeleiden. Die heeft verstand van zaken en weet waar de juiste hulp te vinden is. Je hebt recht op een casemanager vanuit de basis zorgverzekering. Vraag ernaar bij de huisarts.

Je mag praten over de ziekte

Wanneer jij en jouw naasten open zijn over de dementie, kunnen ook anderen begrijpen wat er aan de hand is. Mensen uit je omgeving willen vaak wel helpen. Als ze weten wat er aan de hand is en waaraan je behoefte hebt, is het makkelijker om hulp te geven. Praten over de ziekte kan ook helpen om ermee om te gaan.

'De kinderen en kleinkinderen waren er allemaal toen we het vertelden. Ze zijn nu een grote steun voor ons'



Wil je deskundig advies over het omgaan met dementie? Bel dan gratis de DementieLijn: 0800 5088, tussen 9.00 en 23.00 uur.

Adviezen van mensen met dementie

- Regel via de huisarts een casemanager dementie, daar heb je veel aan.
- Kijk voor meer informatie op dementie.nl/brochure-diagnose. Daar kun je ook onze brochure 'Dementie op jonge leeftijd' bestellen.
- Kijk naar hoe het nu is en wat je nu kunt.
- Probeer te genieten van de goede en mooie momenten die er zijn.
- Zoek uitdagingen, die houden je brein actief.



Speciaal voor mensen met dementie is er dementie.nl/ikhebdementie. Hier vind je veel informatie voor na de diagnose dementie.

Adviezen en tips

Meestal geeft dementie je de tijd om te wennen en een manier te vinden om ermee te leven. Deze adviezen kunnen je daarbij helpen:

1. Blijf actief en gezond

Beweging houdt het brein en lichaam fit. Ga elke dag minstens een halfuur naar buiten. Frisse lucht en licht zijn onmisbaar voor jouw gezondheid. En sporten kan op veel verschillende manieren. Kijk zelf wat het beste bij je past. Blijf jezelf uitdagen, ook geestelijk. Een luisterboek kan een ontdekking zijn als lezen moeilijk wordt.

‘Als het geheugen afneemt, nemen de uitdagingen toe’

2. Zet stap voor stap

Het is moeilijk, maar je kunt leren genieten van wat er op dit moment is. Kijk daarom niet al te ver vooruit.

3. Leg de toekomst vast

Het is verstandig om zaken op papier te zetten en de regie over je leven te nemen. Leg bijvoorbeeld jouw keuzes voor later vast in een levenstestament bij de notaris. Maak dit zo snel mogelijk in orde en stel dit niet uit. Dan bepaal je lang zelf wat er gebeurt.

Tips om actief te blijven

- **DementTalent:** voor vrijwilligerswerk dat past bij jouw talent.
- **Gespreksgroepen van Alzheimer Nederland:** waar je interessante thema's bespreekt.
- **Alzheimer Café, Theehuis of Trefpunt:** voor maandelijks een informatieve avond en ontmoetingen met lotgenoten.
- **Odensehuis:** voor ongedwongen ontmoetingen en activiteiten.



Kijk voor meer tips en adviezen op dementie.nl/checklist-regelzaken

4. Tips voor mensen om je heen

Dementie raakt ook de mensen om je heen. Net als jij moeten zij leren hoe ze kunnen omgaan met alle verwarring. Je kunt mensen om je heen helpen door hen deze pagina te laten lezen.

Tips van mensen met dementie

- Stel één vraag tegelijk. Het wordt snel te veel in mijn hoofd.
- Geef me wat meer tijd als ik woorden niet kan vinden. Heb geduld met me.
- Neem het niet van me over, maar kijk naar wat ik nog wél kan. Ik kan nog veel.
- Geef me duidelijke informatie, dan begrijp ik beter wat je bedoelt.

Tips van deskundigen

- Blijf de dingen doen waar je als mantelzorger blij van wordt.
- Zorg voor een vaste dagindeling. Dat geeft rust.
- Verwacht niet te veel. Het is niet erg als iets minder goed gebeurt.
- Spreek de ander niet tegen en verbeter niet. Dat geeft een gevoel van falen.

Omgaan met veranderend gedrag

Op dementie.nl/online-training staat een gratis online training over omgaan met gedrag dat verandert door dementie. Denk aan het verbloemen van geheugenverlies en onrust in de nacht, maar ook aan achterdocht, afhankelijkheid, agressie en lusteloosheid.

5. Goede zorg bij dementie

In Nederland zijn afspraken gemaakt over goede zorg bij dementie. In de 'Zorgstandaard dementie' staan deze afspraken op papier. De zorgstandaard wijst de weg in de hulp en zorg bij dementie.

**'Vertrouw op de mensen om je heen.
Je mag om hulp vragen'**

Voorwaarden voor goede dementiezorg

Je mag rekenen op bijvoorbeeld:

- Goede en duidelijke informatie over hulp in de regio. Deze informatie helpt je om op tijd zorg en hulp te regelen.
- Een vaste en persoonlijke begeleider. Deze casemanager dementie wordt vergoed uit de basis zorgverzekering.
- Een zorgplan waarin alle afspraken staan over de zorg voor jou.
- Een snelle en juiste diagnose.
- Mensen die in de zorg werken die respectvol met je omgaan.
- Hulp en zorg die jou helpt om door te kunnen met je leven.

De afspraken zijn gemaakt voor hulpverleners en artsen. Er is van deze afspraken een versie gemaakt voor publiek. Kijk op dementie.nl/professionele-zorg

6. Waar vind je hulp en advies?

- **Casemanager dementie**
De casemanager dementie is een vaste begeleider voor jou en jouw mantelzorger. Vraag ernaar bij de huisarts.
- **Huisarts**
Regelmatig contact met de huisarts helpt om de juiste zorg te krijgen.
- **Wmo-loket van de gemeente**
Voor hulp in huis, dagopvang, tijdelijke opvang en aanpassingen in huis moet je naar de gemeente. Jouw casemanager helpt je daarbij.
- **DementieLijn**
Bel 0800 5088 (gratis) voor deskundig advies over dementie. Dagelijks bereikbaar van 9.00 - 23.00 uur.
- **Alzheimer Café, Trefpunt of Theehuis**
Maandelijks een middag of avond waar je informatie krijgt, mensen ontmoet en jouw vragen kunt stellen. Er is altijd een café of trefpunt bij jou in de buurt.
- **Dementie.nl**
Dementie.nl is een platform van Alzheimer Nederland. Je vindt er alles over omgaan met dementie.
- **Forum**
Op het forum van dementie.nl kun je vragen stellen en ervaringen delen.
- **Zorgverzekering**
De basis zorgverzekering vergoedt een casemanager en wijkverpleging. Krijg je geen casemanager, geef dit dan door aan jouw zorgverzekering.
- **Notaris**
De notaris helpt bij het regelen van zaken voor later.

7. Tips voor gesprekken over hulp

Om de hulp te krijgen die je nodig hebt, krijg je te maken met verschillende mensen en organisaties. Zij stellen soms lastige vragen. Zorg daarom dat je goed bent voorbereid.

| 'Praat mét mij en niet over mij'

Vorbereiding in 7 stappen

1. **Durf te vragen.** Weten wat je nodig hebt, maakt het aanvragen van hulp makkelijker.
2. **Schrijf jouw wensen op,** zodat je niets vergeet te zeggen.
3. **Voer een gesprek altijd samen.** Vraag een partner, familielid of vriend om mee te gaan.
4. **Kom voor jezelf op,** vooral als het gaat om veiligheid en een vertrouwde omgeving. Dat zijn belangrijke onderwerpen.
5. **Onthoud** dat jij en jouw mantelzorger het beste weten wat er nodig is.
6. **Neem belangrijke gesprekken op,** om ze later terug te kunnen luisteren. Als je het even vraagt, mag je met een mobiele telefoon opnames maken.
7. **Maak afspraken** over hoe het verder gaat na het gesprek.

| 'Weet dat je niet de enige bent. In Nederland hebben 290.000 mensen dementie.'

Wil je meer weten? Kijk dan op dementie.nl/ondersteuning-thuis

6. Alzheimer Nederland is er voor jou

Alzheimer Nederland zorgt voor:

- Wetenschappelijk onderzoek voor een toekomst zonder dementie en betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun omgeving.
- Directe ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- Belangenbehartiging van mensen met dementie en mantelzorgers in de zorg en in de politiek.
- Een dementievriendelijke samenleving.
- Voorlichting, informatie en trainingen over dementie.

Wij bieden onder andere:

- Alzheimer Cafés, Trefpunten en Theehuizen met bijeenkomsten in het land.
- DementieLijn 0800 5088 (gratis) voor deskundig advies over dementie.
- Dementie.nl platform voor iedereen die met dementie te maken heeft.
- Myinlife app om eenvoudig hulp te organiseren met mensen om je heen.

**We zetten ons in voor iedereen
die met dementie te maken heeft**

En verder:

- Maandelijkse e-mail nieuwsbrief vol informatie en tips.
- Magazine Alz... vol verhalen, interviews, nieuws en tips.
- Gedichtennieuwsbrief met wekelijks een gedicht via de mail.
- Mooie cadeautjes, zoals ons gratis speldje in de vorm van een vergeet-mij-nietje.

7. Onze brochures bestellen

Alzheimer Nederland heeft nog meer brochures. Bijvoorbeeld over leven met de diagnose dementie en onderwerpen zoals 'Als thuiswonen niet meer gaat'. Je kunt onze brochures gratis bestellen. Natuurlijk is een vrijblijvende gift erg welkom! Ga hiervoor naar alzheimer-nederland.nl/donatie.

Bestellen kan via alzheimer-nederland.nl/brochures. Heb je geen internet? Bel dan naar 033 – 303 25 02.



Steun Alzheimer Nederland

Wil je ons steunen? Dat kan op een manier die bij je past:

- Als vrijwilliger bij een van onze afdelingen in het land.
- Als collectant of door een actie te organiseren.
- Door het delen van jouw kennis en ervaring. Bijvoorbeeld in een verhaal op dementie.nl, met een gedicht, in een gespreksgroep of via ons online panel.
- Met een gift of als vaste donateur. Iedere gift is welkom op NL13 INGB 0000 00 2502 ten name van Alzheimer Nederland of via alzheimer-nederland.nl/donatie. Alvast enorm bedankt!



alzheimer
nederland

Goede informatie over dementie.

Daar zorgen wij voor.

alzheimer-nederland.nl

Vragen over dementie?

dementie.nl

dementie.nl/forum

of bel de DementieLijn op 0800 5088

Alzheimer Nederland

Postbus 2077

3800 CB Amersfoort

Telefoon 033 - 303 25 02

E-mail info@alzheimer-nederland.nl

2021



GOED DOEL