



DOORLEEF- PLAN *Dementie*

Handleiding Doorleefplan Dementie

Waarom een Doorleefplan?

Voor u ligt het Doorleefplan Dementie. Het is gemaakt om u te helpen. De naam zegt het ook: helpen met doorleven. Doorleven na de diagnose dementie.

Het horen van de diagnose dementie maakt iedereen verdrietig. Het roept allerlei vragen op. Wat gaat er allemaal op mij afkomen? Wat kan ik doen om erger te voorkomen?

Het invullen van dit Doorleefplan kan u helpen om grip te houden op uw leven. Grip op uw leven ondanks een ziekte. Het Doorleefplan kan u helpen om nog zoveel mogelijk mooie dagen te beleven. Te beginnen met vandaag.

Waaruit bestaat een Doorleefplan?

Helaas kunnen we dementie nog niet genezen of stopzetten. Gelukkig weten we wel welke dingen een positieve uitwerking op dementie hebben. En dat zijn: gezonde voeding, voldoende bewegen en zoveel mogelijk leuke dingen blijven doen. Vandaar dat we uitgebreid stilstaan bij de dingen die u goed kunnen doen. Zowel voor uw lichaam, als voor uw geest. Ook weten we dat door de dementie soms niet alles meer even veilig gebeurt. Ook hier besteden we aandacht aan.

Er zijn 8 hoofdstukken. In ieder hoofdstuk staat u even stil bij hoe het nu met u gaat. Er zijn tips en ervaringen van anderen. En u maakt afspraken/plannen voor de toekomst. Dit doet u samen met uw naasten.

We gaan hierbij uit van uw situatie op dit moment. En zijn er later veranderingen? Dan vult u het blad gewoon opnieuw in en maakt u mogelijk andere keuzes of afspraken. Zo helpt het Doorleefplan Dementie u om u aan te passen aan uw persoonlijke situatie. Het plan kan helpen om zo gezond en zo zinvol mogelijk te leven, ook al heeft u dementie.

Paul Dautzenberg, geriater



Jeroen BOSCH  ziekenhuis

Saar
aan huis

Van Neynsel

Hoe kan het Doorleefplan u verder helpen?

Dementie kent meer dan 70 oorzaken. De verschijnselen van de dementie nemen na verloop van tijd toe. Dementie kan op deze manier voor nare verrassingen zorgen. Bijvoorbeeld dat u ineens de weg naar uw huis niet meer terug kunt vinden. Of dat zelf koken gevaarlijk is. Met het Doorleefplan kunt u zich op deze situaties voorbereiden. Zo voorkomt u veel narigheid.

Dementie zal het dagelijks leven moeilijker voor u maken. Dat is vervelend, maar u kunt zich aanpassen. U bent namelijk niet de eerste die aan dementie lijdt. Vandaar dat er al heel veel handige tips zijn, die u kunt gaan gebruiken om ongemakken te voorkomen. Doet u mee? Alles met het doel om nog fijn door te kunnen leven, zoals u dat altijd heeft gewild. Een extra voordeel van het maken van uw Doorleefplan, is dat u hulpverleners en artsen eenvoudig kunt informeren. In dit plan vertelt u over wie u bent, hoe het met u gaat en wat belangrijk is voor u. Zo hoeft u niet steeds alles aan iedereen opnieuw uit te leggen.

Wat is de rol van de mantelzorger?

U weet zelf wie uw mantelzorger is. Uw levenspartner, een van uw kinderen. Een goede vriend of buur. Het is fijn als deze mantelzorger zoveel mogelijk betrokken is bij het invullen en doorspreken van het Doorleefplan. Zorg ervoor dat uw mantelzorger een kopie heeft. Een belangrijke tip voor de mantelzorger is: ondersteun waar nodig en geef vrijheid waar mogelijk. Bespreek ook openlijk uw dilemma's hierbij. Weet dat u er niet alleen voor staat en dat u altijd bij uw behandelaars terecht kunt. Een digitale versie van dit plan kunt u vinden op: www.jbz.nl/geriatrie

Bij wie kan ik terecht met mijn vragen?

Er is ook iemand die uw dementie behandelt: uw huisarts, praktijkondersteuner, medisch specialist of misschien een casemanager dementie. Hij/zij zal ongeveer 2 maal per jaar met u in gesprek gaan. U staat dan samen stil bij hoe het met u gaat en wat u wenst. In de bijlage vindt uw behandelaar een lijst als leidraad van dit gesprek. Hij/zij zal zelf het initiatief nemen voor het inplannen van deze afspraken. Neemt u dit Doorleefplan mee naar uw afspraak.

Uw behandelaar is:

Telefoon:

E-mail:

U kunt hem/haar ook bellen als u een vraag heeft over dit Doorleefplan.

Auteurs en verwijzingen

Dit Doorleefplan is het initiatief van, en ontwikkeld door, dr. P. Dautzenberg, geriater aan het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Het plan is verder doorontwikkeld in samenwerking Raymond van der Walle, specialist Ouderengeneeskunde bij van Neynselgroep en Lian Vos, vestigingsmanager van Saar aan Huis Den Bosch e.o.



1

Genieten van lekker en gezond eten

2

Veiligheid boven alles

3

Uw lichamelijke verzorging en beweging

4

Uw eigen leven leiden en plezier maken

5

Hoe u uw geheugen een handje kunt helpen

6

Uw beleving van de dementie

7

Wat als de dementie erger wordt

8

Rol van de mantelzorger

Genieten van lekker & gezond eten

1



Hoofdstuk 1

Genieten van lekker & gezond eten

Om te kunnen genieten van lekker eten en drinken, moet u dit allereerst in huis hebben! Daarnaast moet het vers zijn en het moet worden klaargemaakt. Dementie kan tot verwarring in uw hoofd leiden. Daardoor wordt het lastiger om bijvoorbeeld boodschappen te doen of een maaltijd te koken. Maar met een beetje hulp van anderen, kunt u heerlijk blijven genieten van lekker eten en drinken!

Tips over gezond eten en drinken

Gezonde voeding helpt bij dementie. Dat blijkt uit verschillende onderzoeken. Vooral groene thee, verse groene salade, rode groenten, fruit, noten en vette vis zijn belangrijk. Samengevat: let op variatie en zorg voor kleur op uw bord!

Zorg er dus voor dat u deze gezonde producten in huis heeft. Bekijk hoe u anders kunt gaan eten.

Het is niet goed om zomaar voedingssupplementen in te nemen zoals vitaminen en mineralen. Dat heeft alleen zin als u bewezen tekorten heeft in het bloed. Een mogelijke uitzondering hierop is het innemen van extra vitamine D.

Door de dementie kan het gebeuren dat u er gewoon niet aan denkt dat het etenstijd is. Dan is het zinvol om ervoor te zorgen dat er een vorm van begeleiding komt voor het eten.

U kunt beter geen alcohol drinken. Alcohol is giftig voor het lichaam en zeker ook voor uw hersenen. U kunt zich moeilijker concentreren en het kan problemen geven met lopen. Als u toch alcohol drinkt, probeer dan niet meer dan 5 glazen per week te drinken. Drink op sommige dagen in de week helemaal geen alcohol.

Drink alleen alcohol als er iemand bij u is. Iemand met dementie vergeet namelijk snel dat hij/zij al een glaasje op heeft en drinkt dan onbewust te veel glaasjes.

Ervaringsverhaal

Mevrouw Van Schijndel is een 87-jarige weduwe met milde vorm van de ziekte van Alzheimer sinds 2 jaar. Haar man is vorig jaar plots overleden. Hij zorgde voor de maaltijden thuis.

Sinds het overlijden van haar man, valt mevrouw Van Schijndel ongewenst af. Als ze bij haar kinderen is, eet ze prima; thuis moet er echter vaak eten weggegooid worden, omdat dit over de datum is. Mevrouw Van Schijndel mist de gezelligheid thuis en eet steeds slechter.

Samen met haar hebben de kinderen een weekschema gemaakt. 5 van de 7 dagen eet ze nu samen met anderen. De overige 2 dagen bezorgt een cateraar maaltijden aan huis. Mevrouw Van Schijndel is in 3 maanden tijd ruim 4 kilogram aangekomen.

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf	De indruk van uw mantelzorg
<input type="checkbox"/> Ik vind het fijn als iemand anders mijn eten maakt	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik vind het leuk om zelf mijn eten te maken	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik verzorg zelf mijn ontbijt	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik verzorg zelf mijn warme maaltijd	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik verzorg zelf mijn broodmaaltijd	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik maak zelf mijn boodschappenlijstje	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik doe zelf alle boodschappen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik doe alleen wat kleine boodschappen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik eet meer dan vroeger	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik eet minder dan vroeger	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik snoep meer dan vroeger	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik eet gezonder dan vroeger	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik vergeet soms te eten	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik drink voldoende	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik eet het liefst vers bereide maaltijden	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Voor mij is een kant-en-klaarmaaltijd prima	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik drink meer dan 2 glazen alcohol per dag	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik drink geen alcohol	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik vind het prima om alleen te eten	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik eet graag met anderen samen	<input type="checkbox"/>

Ontwikkeling van uw gewicht

5 jaar geleden: kg

1 jaar geleden: kg

Nu: kg

Wie houdt mijn gewicht bij:

Hoe vaak wegen we:

Bijvoeding/hulp diëtiste nodig:

Bijvoeding/hulp sinds:

Tips bij gewichtstoename

Dementie gaat vaak samen met vermoeidheid. En wie zich moe voelt, is vaak geneigd om iets zoets of zouts te gaan snacken. Dit helpt ook snel. Maar kort daarna komt er juist weer een dip. Waardoor u dan mogelijk weer iets zoets of zouts gaat eten. En zo kunt u ongemerkt veel suiker of vetten binnenkrijgen. Dan vliegen de kilo's eraan.

Met een te hoog gewicht heeft u minder energie. En zo wordt het allemaal steeds lastiger. Probeer u zich hier bewust van te zijn en probeer andere keuzes te maken. Bijvoorbeeld door iets gezonds te snacken of om even te gaan rusten (dus even toegeven aan uw vermoeidheid). Of ga even naar buiten, dan kan vermoeidheid ook wegtrekken.

Tips bij gewichtsverlies

Het kan ook zijn dat u juist weinig trek heeft in eten en daardoor te veel gewicht verliest. Wat dan kan helpen is het bereiden van verse maaltijden. Hierdoor worden uw reukzintuigen goed geprikkeld en ontstaat er vanzelf meer trek. Een andere tip is het samen eten met anderen onder het motto van 'zien eten, doet eten!' Ook is samen eten gezellig en dat werkt ook stimulerend op de eetlust.

Sommige geneesmiddelen maken dat u minder eetlust heeft. Ga bij gewichtsverlies altijd na of een nieuw geneesmiddel is gestart of de dosis is verhoogd. Overleg altijd met uw arts of geneesmiddelen gestopt kunnen worden. Doe dit nooit zelf, zonder dit te overleggen.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Hoe zorgen we ervoor dat er gezond en gevarieerd voedsel aanwezig is?

.....

Wie controleert of etenswaren nog houdbaar zijn. Hoe zorgen we ervoor dat u op vaste tijden voldoende en gezond kunt eten?

.....

Wie let op uw alcoholgebruik?

.....

Wat is voor u een goede manier om onder-/overgewicht te voorkomen?

.....

Welke mogelijkheden zijn er om samen met anderen te eten?

.....

Wat wilt u zelf nog opmerken / toevoegen:

.....

.....

.....

Veiligheid
boven alles

2



Hoofdstuk 2

Veiligheid boven alles

'Veiligheid boven alles' is een belangrijke stelregel als er dementie wordt vastgesteld. Veiligheid voor u. Maar ook veiligheid voor anderen.

Door de dementie heeft u soms niet goed in de gaten wat de gevolgen zijn van uw handelen. Zo kunnen er per ongeluk zaken fout gaan. Graag willen wij u zoveel mogelijk deze ellende besparen. Maak in dit hoofdstuk dan ook goede afspraken met elkaar! En vindt u sommige dingen betuttelend? Bedenk dan dat de ander het goed bedoelt.

Tips voor financiële veiligheid

Vergeetachtigheid heeft iedereen wel eens. Zo kan het zijn dat iemand zich afvraagt of een bepaalde rekening nu wel of niet is betaald. Je weet dat dan gewoon even niet meer.

Iemand zonder dementie zal dan hoogstwaarschijnlijk even op de bankafschriften gaan kijken om het te controleren.

Iemand met dementie denkt:

- óf dat de rekening vast al betaald is en gooit de rekening in de prullenbak.
- óf dat de rekening nog niet betaald is en gaat de rekening meteen betalen.

Logisch nadenken om de waarheid te achterhalen gaat dus niet. En precies daardoor loopt iemand met dementie het risico om financiële problemen te krijgen.

Zorg er daarom voor dat iemand die u vertrouwt, meekijkt naar uw bankzaken. Heeft u zo'n persoon niet, neem dan contact op met uw bank. Zij weet welke organisatie in uw omgeving vrijwilligers hiervoor heeft. Heeft u liever een betaalde professional? Dan biedt een bewindvoerder uitkomst.

Als u iemand heeft die met u meekijkt, wil dat niet zeggen dat u zelf niets meer te vertellen heeft over uw financieel handelen. U gaat alleen met de vertrouweling naar de bank om te regelen dat hij/zij met u mee kan kijken. U spreekt samen af wat u zelf nog wilt doen en wat uw vertrouweling op zal pakken. Als de vertrouweling ziet dat er dingen mislopen, dan zal hij/zij uiteraard waarschuwen om verdergaande problemen te voorkomen.

Ervaringsverhaal

De heer Van Boxtel was vroeger rij-instructeur. Het was een hele schok voor hem dat hij na de diagnose dementie zelf geen auto meer mocht rijden. Hij was boos op zijn arts. Boos op zijn kinderen. Het was zijn auto. En hij had toch een rijbewijs!

Er volgde een goed gesprek met de heer Van Boxtel, zijn kinderen en de huisarts. De heer Van Boxtel begreep uiteindelijk ook dat iedereen zich aan de wet moet houden. Hij ook. Het CBR bepaalt in Nederland wie er auto mag blijven rijden.

Na het invullen van de CBR-formulieren volgde voor de heer Van Boxtel een aantal maanden later een rijvaardigheidstest. En gelukkig, hij mocht weer één jaar zelf autorijden.

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf

- Ik voel me veilig in mijn eigen huis
- Ik voel me veilig in mijn woonomgeving
- Ik verlies regelmatig mijn evenwicht
- Ik heb een loophulpmiddel nodig
- Ik vind het fijn als iemand mijn financiën regelt
- Ik wil graag inzicht blijven houden in mijn financiën
- Ik vind het fijn als iemand mij helpt met mijn post
- Ik gebruik medicijnen en/of vitaminepillen
- Ik krijg mijn medicijnen van de apotheek op een rol
- Ik maak gebruik van een mobiele telefoon
- Ik kan nog zelfstandig auto rijden
- Ik kan nog zelfstandig fietsen

De indruk van uw mantelzorg

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Tips voor veiligheid in en rondom huis

Vervang het koken op gas door het koken op een kookplaatje dat vanzelf uitgaat.

Dementie kan soms ook onverwacht uw evenwicht verstoren. Valpartijen op latere leeftijd kunnen tot lelijke botbreuken en pijnlijke kneuzingen leiden. Gelukkig zijn er tegenwoordig vele technische hulpmiddelen voorhanden. Denk aan aangepaste schoenen, wandelstok, rollator of een ander loophulpmiddel, traplift, traphekje, etc.

In Nederland mag iemand met dementie zelf autorijden als een rijtest heeft aangetoond dat het veilig is. Bij het CBR kunt u een rijtest aanvragen. Bij deze aanvraag hoort een artsenverklaring over de ernst van de dementie. Vraag hiernaar bij uw behandelaar. Zonder zo'n verklaring moet u zelf betalen voor een bezoek bij een neuroloog of geriater die u niet kent, vaak ergens ver weg in Nederland.

Een persoonlijk alarmeringssysteem voor om de hals of de pols kan voor alle partijen een stukje rust geven. Vraag hiernaar bij uw huisarts of thuiszorgorganisatie.



Tips voor veilig medicijngebruik

Maak duidelijke afspraken over wie zorgt voor het medicijngebruik en waar de medicijnen veilig kunnen worden bewaard. Zijn er meerdere verzorgers? Geef dan 1 persoon eindverantwoording zodat er altijd iemand is die het geheel overziet en alles controleert (inname, relevantie en houdbaarheidsdata). Vraag uw apotheker om een baxterrol, geef aan hem door wie het aanspreekpunt is voor de medicijnen en hoe je wilt dat er gehandeld wordt.

Zorg iedere 2 maanden voor een actueel medicatie-overzicht en draag dat altijd bij u als u een arts bezoekt.

De kans is groot dat u meerdere zorgverleners heeft. Denk bijvoorbeeld aan uw tandarts, fysiotherapeut, of voetpedicure. Geef aan al uw zorgverleners door dat u de diagnose Dementie heeft gekregen. Zij kunnen daar dan rekening mee houden in hun behandeling.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Per wanneer wordt op gas koken vervangen?

Hoe zorgt u ervoor dat u niet valt?
.....
.....

Wie kijkt er met u mee bij het verwerken van de post en mail? Op welke dag?
.....

Op welke vaste plek verzamelt u de post?
.....

Aan wie heeft u opdracht gegeven om mee te kijken met uw bankzaken en per wanneer is dit geregeld?
.....

Wie heeft er toestemming om uw pinpas te gebruiken?
.....

Wie is eindverantwoordelijk voor veilige inname van medicijnen?
.....

Welke afspraken zijn er gemaakt over auto / bromfiets-rijden?
.....
.....

Welke afspraken zijn er gemaakt over fietsen?
.....

Wat wilt u zelf nog opmerken / toevoegen:
.....
.....

Uw lichamelijke verzorging en uw huishouding

3



Hoofdstuk 3

Uw lichamelijke verzorging en uw huishouding

In dit hoofdstuk nodigen wij u uit om eerlijk te zijn over wat u lichamelijk nog wel, en wat u niet meer zelf kunt.

Het is fijn om hulp in te schakelen voor die dingen die u niet meer kunt. Want op deze manier kunt u uw energie voor andere dingen gebruiken!

Het is belangrijk om ook zoveel mogelijk vrijheid te krijgen voor alle dingen die u nog wel zelf kunt.

Tips voor het omgaan met lichamelijke gebreken

Incontinentie is voor niemand een prettig onderwerp. Toch lukt het vaak op om er met iemand over te kunnen praten. Goede voorlichting kan ook veel schaamte of weerstand wegnemen. Incontinentie komt helaas bij veel dementiepatiënten voor. Het komt plotseling uw leven binnen. Daarom raden wij u aan dat u zich hier een beetje op voorbereidt. U kunt hiervoor terecht bij uw huisarts of thuiszorg medewerker.

U kunt beperkt zijn in uw bewegingsvrijheid omdat u bijvoorbeeld valt of angstig bent te vallen. Laat uw huisarts dit onderzoeken. Misschien zijn er hulpmiddelen of aanpassingen aan uw huis mogelijk. Denk niet te snel dat iets niet meer kan. U kunt ook beperkt zijn in uw bewegingsvrijheid omdat u weinig energie heeft. Ook hierbij is onderzoek door uw huisarts verstandig.

Probeer verstandige keuzes te maken als het gaat om het vragen om hulp. Te snel om hulp vragen is jammer, want dan kunt u steeds minder zelf doen. Te weinig om hulp vragen is ook jammer, want u put uzelf dan onnodig uit. Onze tip is: vraag eens aan een goede bekende hoe die tegen u aankijkt. Ziet hij/zij u als iemand die te snel om hulp vraagt? Of ziet hij/zij u juist als iemand die te weinig om hulp vraagt? Het opvolgen van een advies van iemand die u goed kent, kan goud waard zijn!

Ervaringsverhaal

Mevrouw Vughts is na een beroerte verlamd geraakt aan haar rechter lichaamshelft. Ze loopt moeizaam met een rollator. Haar man hielp haar met douchen. Na zijn overlijden weigerde mevrouw Vughts hulp bij het douchen. Ook nadat bij haar de diagnose Vasculaire dementie werd gesteld. Ook toen zij er zichtbaar verwaarloosd bij liep.

Pas toen tijdens een gesprek duidelijk werd dat zij haar douchewand op een speciale manier afgezeemd wenst te hebben, en de thuiszorg dit ook zo kon doen, accepteerde ze hulp bij douchen.

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf

- Ik heb hulp nodig bij het baden / douchen
- Ik heb hulp nodig bij het aankleden
- Ik heb hulp nodig bij mijn uiterlijke verzorging
- Ik heb hulp nodig bij het naar het toilet gaan
- Ik ben zeer vaak incontinent / heb een katheter
- Ik heb af en toe een ongelukje (blaasfunctie)
- Ik ben zeer vaak incontinent (darmfunctie)
- Ik heb af en toe een ongelukje (darmfunctie)
- Ik ben beperkt in mijn bewegingsvrijheid
- Ik voel mij beperkt in mijn bewegingsvrijheid
- Ik heb hulp nodig bij het kopen van nieuwe kleding
- Ik heb hulp nodig bij de huishouding
- Ik heb hulp nodig bij de tuin

De indruk van uw mantelzorg

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Tips voor uw huishouding

Dementie leidt vaak tot een warrig hoofd. Het is dan lastig om overzicht te houden en spullen te kunnen vinden. Hoe groter uw huis en hoe meer spullen u heeft, hoe ingewikkelder uw leefomgeving eruit ziet. U doet uzelf dan ook een groot plezier om dingen die u niet meer gebruikt, op te ruimen. Verkoop het of geef het weg. Zorg er gewoon voor dat het u niet meer in verwarring kan brengen.

Omdat iemand met dementie doorgaans vaker terug gaat denken aan vroeger, is het juist leuk om spulletjes van vroeger uit te stallen. Denk bijvoorbeeld aan oude fotoboeken, een oude radio, etc. Zo blijft de woning een herkenbare en vertrouwde plek.

Wat ook kan helpen voor de persoon met dementie, is het plaatsen van stickers met teksten erop. Bijvoorbeeld een sticker op de vaste plek waar de telefoon ligt, een sticker met handdoeken op de kast waar de handdoeken liggen.

Tips voor uw zelfverzorging

Uzelf goed verzorgen en leuk aankleden, is eigenlijk best ingewikkeld. Het zijn vele handelingen en u maakt allerlei keuzes. Voor iemand met dementie kan dit daarom een probleem worden. Door hier openlijk met elkaar over te spreken, vindt u hiervoor vast een goede oplossing. Bijvoorbeeld door iemand een kledingsetje voor de volgende dag voor u te laten klaar leggen.

Ook kan iemand met dementie er gewoon niet aan denken dat het tijd is om zich aan te kleden. Of u bent ervan overtuigd dat u gisteren nog gedoucht heeft, terwijl u dit juist vier dagen geleden heeft gedaan. Voorkom nare discussies en onduidelijkheid: bespaar uw energie en verzin een truc! Hang gewoon een papier op met de dagen van de week en kruis aan wanneer u die week bijvoorbeeld heeft gedoucht.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Wat mij in de lichamelijke verzorging iedere dag erg veel energie kost, is:

.....
.....

Een goede oplossing hiervoor is:

.....
.....

Als ik mijzelf niet meer goed verzorg, dan wil ik dat graag terughoren van:

.....

Een goede oplossing hiervoor is:

.....
.....

Ik wil graag hulp bij het kopen van nieuwe kleding door:

.....

Ik ga mij laten voorlichten over incontinentie hulpmiddelen via:

.....

Wat mij in het huishouden iedere dag erg veel energie kost is:

.....

Een goede oplossing hiervoor is:

.....
.....

Het is zinvol om meer praktische hulp in te zetten op de volgende gebieden:

.....

Een goede oplossing hiervoor is:

.....
.....

Ik ga het huis opruimen en overzichtelijker maken samen met:

.....

Ik zou mijn bewegingsvrijheid kunnen vergroten door:

.....

Wat ik graag nog wil opmerken / toevoegen:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Uw eigen leven
leiden en
plezier maken

4



Hoofdstuk 4

Uw eigen leven leiden en plezier maken

Uit onderzoek blijkt dat het belangrijk is om actief te blijven, naar buiten te gaan en zoveel mogelijk leuke dingen te blijven doen. Het kan het dementieproces soms zelfs vertragen. Daarom willen we u in dit hoofdstuk graag stimuleren om creatief te zijn. Denk niet te snel dat iets niet meer kan. Verzin gewoon samen hoe iets nog wél kan! Schaamt u zich ook niet om hulp in te schakelen. Er is vaak veel meer mogelijk dan u denkt.

Tips voor goede sociale contacten

Dementie heeft vaak invloed op uw sociale contacten. Bijvoorbeeld omdat u te moe bent om iets af te spreken. Soms zorgt schaamte er ook voor dat u zich terugtrekt.

Ons advies is juist om veel met anderen in contact te blijven. Zo kunt u namelijk steun ontvangen. Ook zorgen sociale contacten voor afleiding en allerlei nieuwe impulsen. Dit vormt een uitstekende (en plezierige) 'training' voor uw hersenen.

Het kan goed zijn dat u door de dementie moeite krijgt om uw agenda te beheren. Misschien vergeet u gewoon dat u een afspraak heeft of u bent het overzicht een beetje kwijt. U kunt dan iemand vragen om uw vriendenkring en afspraken voor u te organiseren. Zo worden afspraken niet vergeten en blijft uw agenda goed gevuld!

Ook zijn er speciale agenda's verkrijgbaar voor personen met dementie.

Dementie kan ervoor zorgen dat u zich anders gaat gedragen. Misschien bent u wat meer teruggetrokken dan vroeger. Of weet u op straat even niet meer waar u ook al weer heen ging. Of bent u vergeten dat de tuinsproeier al vele uren aan staat.

Het is op die momenten erg prettig dat anderen u begrijpen. Daarom is ons advies om juist met 'een ieder die bij u aan tafel zit', dus uw vrienden, familie en kennissen, te delen dat er bij u dementie is vastgesteld. Zo kunnen zij u tot steun zijn.

Ook kunt u ze uitleggen wat u wel en niet prettig vindt, als het om het ontvangen van hulp gaat. Of u kunt ze vertellen dat u hun aandacht en bezoek nog meer dan vroeger waardeert!

Ervaringsverhaal

Meneer Trommelen las na het ontbijt altijd de krant. Zo wist hij ook altijd welke dag het was. Op een gegeven moment zag zijn zoon dat meneer Trommelen de krant alleen een beetje doorbladerde. Toen beseftte hij dat het beter was om de krant op te zeggen, want dit was zonde van het geld.

Een vaste hulpverlener merkte echter op dat Meneer Trommelen voortaan erg onrustig was na het ontbijt, want waar was de krant??? En wat voor dag was het vandaag??? De feitelijke uitleg maakte hem boos, want hij las wél iedere dag de krant! En waarom mocht hij niet zélf bepalen of hij een krant had of niet? De betreffende hulpverlener is toen gaan praten met de bureaus die dezelfde krant lezen en nu krijgt meneer Trommelen weer zijn krant bij het ontbijt, die vervolgens 'onlezen' voor 10.00 uur wordt doorgegeven aan de bureaus.

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf

- Ik ga iedere dag naar buiten
- Ik beoefen nog steeds een vorm van sport
- Ik heb nog steeds plezier in het leven
- Ik heb nog steeds tijd voor mijn hobby's
- Ik kan mijzelf nog goed vermaken
- Ik leef nog steeds mijn eigen leven
- Ik heb behoefte aan nieuwe hobby's
- Ik ken een of meer dagbestedingscentra
- Ik ga al naar een vorm van dagbesteding
- Ik zie mijn familie regelmatig
- Ik zie mijn vrienden en kennissen regelmatig
- Ik heb behoefte aan nieuwe of meer contacten
- Ik heb het gevoel dat ik er nog steeds toe doe

De indruk van uw mantelzorger

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Tips om actief te blijven

Uit onderzoek is gebleken dat het dagelijks maken van een wandeling een positieve uitwerking kan hebben op de ontwikkeling van de dementie. Ook zorgt het buiten zijn voor een gezonde portie vitamine D. Bent u bang om te verdwalen? Schaf een geotag aan! Gaat u niet graag alleen wandelen? Ga op zoek naar een wandelmaatje!

Probeer zoveel mogelijk overal bij betrokken te blijven. Denk aan het nieuws van de dag, het bezoeken van een jarige, etc. Doe dit op manier die bij u past: kunt u zich niet meer concentreren bij het lezen van een krantenartikel? Lees dan alleen de koppen. Is een verjaardag veel te druk voor u? Ga dan op een andere dag met de jarige ergens een taartje eten.

Ook nieuwe impulsen doen de persoon met dementie goed! Bezoek een tentoonstelling, maak een dagtochtje naar een onbekende stad of ga naar de bioscoop. Stem de hoeveelheid en de soort van nieuwe impulsen wel af op wat bij u past. Overprikkeling is niet fijn.

Het kan zijn dat u minder actief wordt, omdat u last heeft van angsten. Bespreek deze angsten met uw naasten of uw huisarts, zodat zij u kunnen helpen.



Tip om gelukkig door te blijven leven

We zeggen vaak: 'Als je maar gezond bent!' Toch hangt geluk af van veel meer factoren. Denk aan fijne sociale contacten en leuke hobby's en uitjes. Het is ook fijn als u voldoende hulp en steun krijgt van anderen. En het gevoel dat u er toe doet, speelt ook een belangrijke rol, als het om geluk gaat.

Vandaar dat wij u willen uitnodigen om er, ondanks de diagnose dementie toch nog iets moois van te maken. Blijf vooral niet bij de pakken neerzitten en kom in beweging! Bespreek met uw naasten welke aanpassingen er nodig zijn, zodat u zoveel mogelijk uw eigen dingen kunt blijven doen.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat ik genoeg beweeg en voldoende buiten kom?

.....
.....
.....

Wat mij altijd veel plezier heeft gegeven is:

.....

Met de volgende creatieve oplossing kan ik dit nu nog steeds doen:

.....

Als ik minder kan dan vroeger, kan ik op zoek gaan naar nieuwe vrijetijdsbesteding. Ik denk hierbij aan:

.....

Wat ik hiervoor praktisch moet regelen is:

.....

Op welke wijze wil ik mijn familie, vrienden en burens gaan informeren over de dementie en hoe ze mij kunnen helpen?

.....
.....

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat ik voldoende sociale contacten heb en blijf behouden?

.....
.....

Wat kan ik doen als ik mij somber voel?

.....

Wat ik graag nog wil opmerken / toevoegen:

.....
.....
.....
.....
.....

Hoe u uw geheugen een handje kunt helpen

5



Hoofdstuk 5

Hoe u uw geheugen een handje kunt helpen

Dat dementie het geheugen aantast, is voor de meeste mensen erg vervelend. Vooral omdat anderen u erop wijzen dat u vergeetachtig bent of dat u het mis heeft. Hierdoor kunt u het gevoel krijgen voor dom of voor gek te worden aangezien! Daarnaast is het erg storend als u uw eigen spullen niet meer kunt vinden...

Helaas zijn er geen methodes om uw geheugen te verbeteren. U kunt wel allerlei hulpmiddelen en trucjes gebruiken om uw geheugen een handje te helpen. Daarover gaat dit hoofdstuk.

Tips voor praktische hulpmiddelen om uw geheugen een handje te helpen

Als u regelmatig uw sleutels kwijt bent, kan een zogeheten 'keyfinder' uitkomst bieden.

Bent u wel eens de weg kwijt? Schaf dan een geotag aan!

En draag voor de zekerheid een SOS-ketting, met daarin belangrijke contactgegevens. Of zorg dat in iedere jas een kaartje zit met uw naam en adres.

Plaats een duidelijke kalender in het zicht. Vul deze kalender met zowel dagelijkse als meer bijzondere afspraken. Denk dan aan een combinatie van thuiszorgafspraken en bezoeken aan de kapper of bezoek van (klein)kinderen. Er bestaan ook elektronische varianten (bijv. dayclock) waarbij het mogelijk is voor de mantelzorg om op een afstand iets aan de agenda toe te voegen.

Leg bij de telefoon een pen met een notitieblokje, zodat u alles meteen kunt opschrijven.

Het kan goed zijn dat u moeite krijgt met het lezen van een digitale klok. Schaf dan gewoon weer een ouderwetse analoge klok met wijzers aan!

Ervaringsverhaal

Meneer Van Swieten woont in een flat met receptie. Als er werd aangebeld zei hij wel: "Hallo, kom maar boven!" Maar hij vergat om op het knopje te drukken om de toegangsdeur beneden te openen. Velen wisten van zijn dementie, zo ook de receptionist, die dan insprong en de deur voor de gast opende.

Een hulpverlener vond het eigenlijk vreemd dat hij deze handeling niet meer zelf kon uitvoeren, want zo ver was hij voor haar gevoel niet in het dementieproces. Dus markeerde zij het betreffende knopje in de woning met een kleine rode sticker. Alle keren dat zij bij hem op bezoek kwam, riep ze niet alleen dat ze er was, maar vroeg ze hem ook om nog even op het rode knopje te drukken om de deur voor haar open te maken. Na enkele maanden hoefde de receptionist niet meer voor hem in te springen en opende hij weer zelf de toegangsdeur.

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf

- Ik merk zelf dat ik vergeetachtig ben
- Ik heb moeite met klokkijken
- Ik heb veel steun aan mijn agenda
- Ik heb altijd een opschrijfboekje met pen bij mij
- Ik weet vaak niet welke datum het is
- Ik word stapelgek van die vergeetachtigheid
- Ik weet in welk jaargetijde we nu zitten
- Ik heb een kalender met alle feest- en verjaardagen
- Ik leg vaak spullen op een ongebruikelijke plek terug
- Ik vind het fijn als iemand mij helpt bij het maken van afspraken
- Ik ben snel geïrriteerd als anderen mij corrigeren
- Ik kan soms de weg naar huis niet meer terugvinden
- Ik ben regelmatig mijn sleutels kwijt
- Ik vind het fijn als anderen rekening houden met mijn vergeetachtigheid
- Ik ben continu het overzicht kwijt

De indruk van uw mantelzorg

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Tips voor het 'trainen' van uw geheugen

In het algemeen kunnen we over onze hersenfuncties zeggen: 'If you don't use it, you loose it'. Oftewel 'rust roest'. Dus ons advies is dan ook om zoveel mogelijk zelf te blijven doen, eventueel met een beetje hulp van anderen. Hoe actiever u bent met uw hoofd en met uw lijf, hoe minder snel uw geheugen achteruit zal gaan.

Er is veel onderzoek gedaan naar programma's om het geheugen te verbeteren. Bij dementie is gebleken dat deze programma's niet werken. Dat wat verloren is gegaan, kunt u niet door allerlei oefeningen weer terug krijgen. Door dingen te blijven doen, kunt u er wel voor zorgen dat uw hersenen minder snel achteruit gaan. En af en toe kunt u ook nog nieuwe dingen leren door ze heel vaak te herhalen, en dan wel op precies dezelfde manier.



Tips voor het vasthouden van uw geheugen

Maak eenvoudige, stap-voor-stap-beschrijvingen van bijvoorbeeld de bediening van de magnetron of het koffiezetapparaat. Mocht u het een keer niet weten, dan kunt u gewoon de beschrijving volgen. Hang deze beschrijvingen in de buurt van het apparaat.

Kunt u vaak uw eigen spullen niet meer terug vinden? Breng dan een systeem aan in het opruimen: spullen die u een paar maal per dag nodig heeft (sleutels/portemonnee) die legt u zichtbaar op een kastje in de kamer. Spullen die u eenmaal per week nodig heeft in de lade van dat kastje. Spullen die u eenmaal per maand nodig heeft, ruimt u samen met uw naasten op. Vraag of uw naasten u willen helpen met het ophangen van briefjes wat bijvoorbeeld in welke kast hoort. Zo wordt het makkelijker om de dingen op hun gebruikelijke plek op te bergen.

Maak samen met uw naasten een levensboek / biografie. Hierin kunt u een mooie verzameling maken van wie u bent, wat u heeft meegemaakt en alles wat u uit uw leven in ieder geval wilt blijven onthouden. Door er regelmatig doorheen te bladeren, blijft het dan beter in uw geheugen zitten. Ook is het handig voor eventuele verzorgers die u niet van vroeger kennen. Door middel van het boek kunnen zij snel een beeld krijgen van wie u bent en hoe u uw leven geleefd heeft. Zo kunnen ze u nog beter begrijpen en begeleiden.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Waar heeft u wat uw geheugen betreft op dit moment het meeste last van?

.....

Welk hulpmiddel of welke truc zou u daarbij kunnen helpen?

.....

Als het gaat om planning en organisatie, waar heeft u op dit moment het meeste last van?

.....

Welk hulpmiddel of welke truc zou daarbij kunnen helpen?

.....

Hoe kunnen anderen het beste reageren als ze opmerken dat u iets vergeten bent?

.....

Hoe kunnen anderen het beste reageren als ze opmerken dat u iets kwijt bent?

.....

Hoe kunnen anderen het beste reageren als ze opmerken dat u het mis heeft?

.....

Ik ga een levensboek maken samen met:

Wat ik graag nog wil opmerken / toevoegen:

.....

.....

Uw beleving van de dementie

6



Hoofdstuk 6

Uw beleving van de dementie

Dementie kent vele vormen en iedereen ervaart het leven met dementie anders. In dit hoofdstuk willen we stilstaan bij uw persoonlijke ervaringen, uw zorgen en hoe u zich voelt. Het is fijn om hier met anderen over te kunnen praten.

Wat wij u in dit hoofdstuk ook vooral willen meegeven is: 'U bent geen dementie, u heeft dementie'. Door de dementie een beetje van een afstandje te bekijken, wordt het misschien makkelijker om haar te accepteren.

Tips om steun te krijgen van anderen

Bespreek samen met anderen hoe ze u kunnen helpen om van elke dag iets moois te maken. Omdat uw hersenen minder goed werken, heeft u zeker hulp van anderen nodig. Probeer ook dit te accepteren. Vraag anderen wat ze voor u kunnen en willen betekenen en breng de mensen in uw omgeving met elkaar in contact. Dan weet iedereen wie wat doet.

Stelt u zich erop in dat de dementie steeds voor nieuwe ongemakken zal gaan zorgen. Probeer alles wat op uw pad komt, te zien als een nieuwe uitdaging. Deel met anderen uw zorgen en verdriet hierover. En vraag hen om samen met u de nieuwe uitdagingen aan te gaan.

Bezoek eens een Alzheimer Café of neem deel aan één van de activiteiten. Praten met lotgenoten kan erg fijn zijn, zowel voor u als voor uw mantelzorger! Ook kunt u daar informatie ontvangen over alles wat met dementie te maken heeft.

Ervaringsverhaal

De heer Van Bommel heeft al jaren de ziekte van Alzheimer. Hij heeft volgens zijn vrouw goede en slechte dagen. Als iets niet lukt, trekt hij zich terug in zijn eigen kamer. Vroeger luisterde hij daar muziek. Nu zit hij maar wat. Soms helpt dit onvoldoende en gaat hij naar bed. Deels nog aangekleed, maar altijd zijn schoenen uit.

Mevrouw Van Bommel past haar programma aan op de stemmingen van haar man. En 's avonds komen ze elkaar altijd weer tegen in bed. Ook op slechte dagen. Ook als de heer Van Bommel daar al een paar uur ligt. En dan is alles weer goed. In bed 'vergeten' ze de dementie!

Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf	De indruk van uw mantelzorg
<input type="checkbox"/> Volgens mij heb ik helemaal geen dementie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik voel me vaak verward	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Met een beetje hulp kan ik alles nog	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben me ervan bewust dat ik dementie heb	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik voel mij gesteund door mijn behandelaar(s)	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik maak me regelmatig zorgen over mijn toekomst	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik voel mij gesteund door mijn naasten	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben sneller geïrriteerd dan vroeger	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben blij met de hulp die ik krijg	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik geniet nog volop van het leven	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ervaar de meeste dagen als zwaar en moeilijk	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb behoefte aan meer hulp	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik voel me vrij om meer steun te vragen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik probeer er iedere dag iets moois van te maken	<input type="checkbox"/>

Tips om de dementie te accepteren

De dementie is ongetwijfeld als een ongewenste gast in uw leven gekomen. Proberen om deze gast naar buiten te werken, is verloren energie. Dementie is niet te genezen. Steek uw energie daarom liever in het accepteren van de dementie. Wat kan helpen, is het hardop uitspreken van de volgende zin: 'Ja ik heb dementie en ik ga toch proberen er nog iets moois van te maken.'

Maak er een sport van om creatieve oplossingen te vinden om nog zoveel mogelijk uw eigen leven te blijven leven. De mens is een 'gewoontedier'. Daarom voelen we vaak weerstand als iemand een verandering in onze gewoontes voorstelt. Spreek met uzelf af dat u nieuwe dingen in ieder geval uit gaat proberen. Want als u iedere verandering afwijst, blijft alles bij het oude en zo komt u ook niet verder.



Foto: Ozan Safak

'Het leven is een theaterstuk waarin je voor een groot deel, zelf bepaalt welke rol je speelt..'

Uw eigen plan

Ingevuld op:

Waar ik mij het meest zorgen om maak is:

.....
.....
.....

Met behulp van de volgende praktische oplossing zou ik deze zorgen wat kunnen verminderen:

.....
.....
.....
.....

Bij wie kan ik mogelijk meer informatie gaan halen voor het vinden van een oplossing?

.....

Wie kan ik om meer steun vragen bij het omgaan met mijn zorgen?

.....

Op welke manier heeft de dementie uw gedrag veranderd?

.....

Hoe kunnen anderen het beste met u omgaan / u steunen?

.....

Op welke manier heeft de dementie uw gemoedstoestand veranderd?

.....

.....

Wat als de
dementie
erger wordt?

7



Hoofdstuk 7

Wat als de dementie erger wordt?

Dementie wordt in principe steeds ernstiger: u gaat steeds verder achteruit. Dit geldt soms niet voor Vasculaire Dementie, als er verder geen nieuwe hersenschade optreedt door bijvoorbeeld herseninfarcten. U en uw naasten kunnen keuzes maken over het gebruik van medicijnen, behandelmethodes, dagbesteding, opname en levensende. In dit hoofdstuk willen we u uitnodigen om na te denken en afspraken met elkaar te maken over al dit soort lastige beslissingen.

Ervaringsverhaal

Mevrouw Van Esch heeft sinds 1 jaar Lewy Body Dementie. Zij is een alleenstaande weduwe met drie betrokken dochters, waarvan de jongste tegenover haar woont. Door haar Lewy Body Dementie heeft zij onrustige dromen, die steeds heftiger en bedreigender worden. Ondanks medicijnen. Ook haar hallucinaties nemen weer toe. Voor haar zijn al die vreemde mensen, die zij tijdens haar hallucinaties in huis ziet, echt. Zij zet koffie voor hen en durft niet meer te gaan slapen, zolang deze vreemden er zijn. Als haar jongste dochter komt, zijn ze ineens verdwenen. Een tijdje was haar aanwezigheid voldoende om mevrouw Van Esch weer rustig te laten inslapen. Maar door haar angstige dromen werd de nachtrust toch weer verstoord.

Het geheugen van mevrouw Van Esch was nog prima. Zij kon al die dromen zelf vertellen. Haar zelfredzaamheid was ook nog prima. Zij kon nog zelf koken. Alleen voor de boodschappen en financiën had ze hulp nodig. Zonder hallucinaties en zonder haar dromen leek ze bijna 'normaal'.

Haar jongste dochter kon geen 24 uur per dag hulp bieden. In samenspraak met alle partijen is besloten dat mevrouw Van Esch verhuisde naar een zorginstelling, waar ze structuur kon krijgen als ze die nodig had, maar waar ze verder alles zoveel mogelijk zelf kon blijven doen. Als er weer 'vreemden' in haar kamer waren, was de korte aanwezigheid van een verzorgende voldoende om de hallucinaties te doen stoppen.



Ingevuld op:

Over u..

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf	De indruk van uw mantelzorg
<input type="checkbox"/> Ik weet welke vorm van dementie ik heb	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb voldoende informatie over mijn vorm van dementie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ken de verschillende fases van dementie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben het afgelopen jaar niet achteruit gegaan	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik wil medicijnen om de dementie te vertragen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik blijf het liefst zo lang mogelijk thuis wonen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik kan een gesprek nog goed volgen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Voor mijn lichamelijke verzorging heb ik hulp nodig	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik herken mijn eigen huis nog als thuis	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb geen hulp nodig bij het naar de wc gaan	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik vind me weleens op over dingen	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben weleens somber en verdrietig	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik denk wel eens aan opname in een verpleeghuis	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Volgend jaar woon ik gewoon nog hier	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik kan nog een dagdeel alleen blijven	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik slaap een hele nacht zonder problemen door	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben op de hoogte van de mogelijkheden omtrent dagbesteding	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik ben blij met mijn dagbesteding/zorgboerderij	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik weet wat een levenstestament is	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb een levenstestament opgemaakt	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik begrijp wat euthanasie is	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb nagedacht over euthanasie	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ik heb beslissingen genomen over euthanasie	<input type="checkbox"/>

Tips hoe voor te bereiden op afhankelijkheid

Het verloop van dementie is nogal onvoorspelbaar. Daarom is het goed om zo vroeg mogelijk na te denken over wat uw wensen zijn. Beter te vroeg, dan te laat. Want voor het nemen van beslissingen kan het op een gegeven moment te laat zijn. Dit wordt wilsonbekwaamheid genoemd. Het betekent dat u voor de wet niet langer uw eigen beslissingen mag nemen. Uw wilsbekwaamheid wordt altijd vastgesteld door een andere arts dan uw eigen behandelaar. Uw huisarts kan u daarbij helpen.

Bij het dement worden, zijn er grote verschillen tussen de beginfase en de eindfase. Vooral als het gaat om het behouden van de eigen regie. In het begin kunt u dat nog voor een groot deel zelf. Maar mogelijk komt er een moment dat u opgenomen moet worden. Of dat uw naasten geen andere keus meer hebben, dan voor u de regie over te nemen. Het is vaak zinvol om een levenstestament op te maken. Hierin kunt u aangeven wie voor u beslissingen mag nemen als u dit zelf niet meer kunt. Zie voor meer informatie: www.dementie.nl.

Bij het dement worden is het steeds lastiger om de gevolgen van keuzes goed te overzien. Zo kan iemand zonder dementie goed inschatten of hij de laatste fase van de dementie wenst mee te maken, maar iemand in de latere fase van dementie juist niet. Een euthanasieverzoek in de latere fase van dementie is hierdoor lastig en vaak niet meer mogelijk. Zie voor meer informatie: www.gezondheidsplein.nl.

Tips over medicijngebruik in de verschillende fases

Met medicijnen kunnen we de achteruitgang van sommige vormen van dementie vertragen. Dit geldt bijvoorbeeld voor de ziekte van Alzheimer, dementie bij ziekte van Parkinson en Lewy Body Dementie. Deze medicijnen hebben soms wel bijwerkingen. Bovendien moet het toedienen van sommige medicijnen bijna altijd door een mantelzorgverlener of hulpverlener gebeuren. Medicijnen kunnen u dus ook juist afhankelijker van anderen maken.

Bij de meeste vormen van dementie kan op een bepaald moment tijdens de ziekte 'probleemgedrag' ontstaan. Eigenlijk is 'signaalgedrag' een beter woord, omdat de persoon met dementie iets probeert duidelijk te maken. Dit is voor de omgeving vaak lastig gedrag. Wat kan helpen, zijn omgevingsveranderingen of gedragsadviezen aan iedereen die met de patiënt met dementie te maken heeft. Dus eerst tips en tricks toepassen en pas daarna medicijnen overwegen.

Voor het voorschrijven van medicijnen is zeker ervaring nodig. U kunt hiervoor terecht bij geheugenpoliklinieken voor de complexe vormen van dementie of bij de specialist Ouderengeneeskunde waarmee de huisarts van de patiënt samenwerkt voor de niet-complexe vormen van dementie.



Tips voor het omgaan met de verschillende fases

Dementie is geen gemakkelijke ziekte. Het is zwaar als je steeds minder kunt of als je steeds minder in staat bent om contact met anderen te maken. Deskundige begeleiding is daarom belangrijk. Hoe dit op dit moment in Nederland is geregeld is terug te vinden op een website van de overheid (www.regelhulp.nl/ik-zorg-voor-iemand/dementiezorg). De financiering van deze hulp is grofweg in te delen in WMO bijdrage, te regelen via WMO-loket van de gemeente en de Wet Langdurige Zorg, waarvoor een zogenaamde CIZ indicatie nodig is.

Er zijn tegenwoordig vele verschillende vormen van dagbesteding. De beste manier om te ontdekken wat bij u past, is om deel te nemen. Ga gewoon eens kijken, draai een dagje mee of probeer het gewoon eens een aantal weken uit.

Ook is er een grote keuze in verschillende verpleeghuizen. Bezoek open dagen of loop op een gewone dag eens binnen om te zien wat de sfeer is. Ook zijn er veelal logeerkamers beschikbaar om het verblijf in een verpleeghuis uit te proberen. Houd er rekening mee dat er vaak een wachtlijst voor een plaatsing zal zijn, dus schrijf u vroegtijdig in.

Ingevuld op:

Uw eigen plan

Wat ik zelf merk van het verloop / het verergeren van de dementie

Verandering in gedrag:

.....

Lichamelijk minder kunnen:

.....

Verandering in hoe ik me voel:

.....

Met wie kan ik gaan praten over deze veranderingen i.v.m. extra ondersteuning of medicijngebruik?

.....

Wat als thuis wonen niet meer gaat

Ik ben wel eens wezen kijken in de volgende verpleeghuizen:

.....

.....

Degene die mij het meeste aansprak was:

.....

omdat

.....

Wat moet er praktisch nog geregeld worden als een opname gewenst of onvermijdelijk is?

.....

.....

.....

Wat als de eigen regie niet meer mogelijk is

Ik heb een levenstestament gemaakt op:

.....

Bij / in samenspraak met:

.....

Wat als er een moment komt dat u niet meer verder wilt

Bij wie heb ik meer informatie over euthanasie gehaald of ga ik die halen?

.....

Wat ik op dit moment besloten heb rondom euthanasie is:

.....

Wie zijn er op de hoogte van mijn wensen omtrent mijn levenseinde?

.....

.....

.....

.....

.....

Rol van de mantelzorger





Hoofdstuk 8

Rol van de mantelzorg

De meeste patiënten met dementie wonen thuis, ondersteund door mantelzorgers. Vaak is dat de partner op leeftijd of een van de kinderen.

Mantelzorg verricht je uit liefde voor je naaste. Dat neemt niet weg dat zorgen voor iemand met dementie zwaar is. Deze zorg kan gemakkelijk leiden tot stress. Voor de mantelzorgers kan deze stress van invloed zijn op hun geestelijke en lichamelijke conditie. Ongeveer een op de vijf mantelzorgers vindt deze belasting dan ook matig tot ernstig zwaar.

In dit hoofdstuk willen wij u uitnodigen om stil te staan bij hoe het met de mantelzorg gaat. Wat werkt wel, wat werkt niet? En wat is nodig om het vol te kunnen houden?

Tips hoe om te gaan met de persoon met dementie

Door de dementie kunt u vaker een verschil van mening hebben. Voor de persoon met dementie ziet de wereld er nu eenmaal heel anders uit. We nemen waar met onze hersenen en we onthouden dingen met onze hersenen. Dus als deze zijn aangetast, gaan we de dingen echt anders zien, zonder dat we dit in de gaten hebben.

Ook hoe we ons gedragen, wordt aangestuurd vanuit de hersenen. En zo verandert dementie doorgaans de manier waarop we ons gedragen. Zo komt het bijvoorbeeld vaak voor dat personen met dementie veel directer gaan communiceren, ze nemen geen blad meer voor de mond.

Er zijn 2 belangrijke vuistregels voor een goede sfeer:

- Probeer altijd vriendelijk te blijven.
- Vermijd welles/nietes-discussies.

Dit zal niet altijd lukken want u bent ook maar een mens. En iedereen verliest natuurlijk wel eens een keer zijn geduld. Maar ook al mislukt het nog zo vaak, u kunt altijd weer opnieuw beginnen met proberen.

Misschien probeert u om uw naaste te helpen met het vasthouden van de waarheid en het logisch denken. Maar meestal heeft dit geen zin. De ander ziet het gewoon echt anders; zijn/haar hersenen geven hem/haar gewoon andere informatie.

Een voorbeeld: is uw naaste boos omdat u een uur te laat bent, terwijl u zeker weet dat u op het afgesproken tijdstip bent aangekomen? Zeg gewoon: 'Goh wat vervelend voor je dat je dacht dat ik eerder zou komen! Blijkbaar hadden we allebei een ander tijdstip in gedachten. Echt jammer! Maar laten we, nu ik er toch ben, proberen er iets gezelligs van te maken!' Niet de discussie aangaan en zo snel mogelijk overschakelen op iets anders, werkt het beste.

Als u steeds weer goed beseft dat uw naaste niets met opzet doet, dan is het eenvoudiger om vriendelijk te blijven en geen welles/nietes-discussies te voeren. Het is de dementie die zorgt voor vreemd of lastig gedrag, niet uw naaste zelf.

Het kan zijn dat uw naaste niet in de gaten heeft dat hij/zij dingen vergeet. Ons advies is om dit dan maar zo te laten. Het is bij voorbaat een verloren strijd. Werk er omheen. Soms lukt het zelfs om de humor ervan in te zien. Daar komt nog bij dat het voor de persoon met dementie vervelend is om iedere keer verbeterd te worden. Als hij/zij bijvoorbeeld vraagt welke dag het is, kunt u die vraag zeker iedere keer beantwoorden. Ook al is het de vierde keer in één uur. Als u ongevraagd uw naaste verbetert, leidt dat bijna altijd tot irritatie.

Ingevuld op:

Over u ...

Kleur in als de zin volgens u waar is:

Uzelf

- Ik weet wie mijn mantelzorger is
- Mijn (huis)arts weet wie mij de meeste hulp biedt
- Mijn mantelzorger verzorgt mij met alle liefde en plezier
- Mijn mantelzorger heeft hier bewust voor gekozen
- Ik heb de indruk dat mijn mantelzorger het zwaar heeft
- Mijn mantelzorger is goed in taken verdelen
- Ik denk dat mijn mantelzorger meer tijd voor zichzelf nodig heeft om het vol te kunnen houden
- Ik kan op verschillende familieleden altijd een beroep doen
- Ik heb vaak ruzie met mijn mantelzorger
- Ik wil graag een andere mantelzorger
- Ik ben erg blij met mijn mantelzorger(s)
- Ik denk dat mijn mantelzorger het nog lang volhoudt
- Ik kan mijn mantelzorger dag en nacht bereiken
- Mijn mantelzorger is ook mijn wettelijke vertegenwoordiger
- Mijn mantelzorger is gezond en vitaal

De indruk van uw mantelzorger

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Tips hoe u zorg kunt delen

Er is eigenlijk maar één manier om ervoor te zorgen dat u als mantelzorger niet overbelast raakt. Zorg ervoor dat u er niet alleen voor staat. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van burens of vrijwilligers. Als u met vijf bekenden uit de straat kunt afspreken dat ze om beurten op de donderdagmiddag met uw naaste gaan wandelen en koffie drinken, dan heeft u voortaan de donderdagmiddag voor uzelf.

Ook zijn er vele particuliere organisaties met fijne verzorgers die u in kunt zetten. Vroeger gaf uw naaste misschien veel geld uit aan dure kleding of luxe vakanties. Waarom nu niet dit geld besteden aan een stukje aangenaam gezelschap. Of u kunt uw broer of zus die ver weg woont vragen om een bijdrage te leveren aan de kosten van zo'n dienst, zodat niet alles op uw schouders terecht hoeft te komen.

Onthoud vooral dat vragen om hulp van anderen geen zwakte is maar een kracht! Er is namelijk veel kracht, moed en wijsheid nodig om goed voor uzelf te zorgen en duidelijke beslissingen te nemen over hoe u de zorg gaat organiseren en waar u een grens trekt.



Ingevuld op:

Uw eigen plan

Hoe ervaart u doorgaans de hulp van uw mantelzorger(s)?

.....
.....

Wat zou u graag anders willen zien in de mantelzorg?

.....
.....

Op welke manier zou dit gerealiseerd kunnen worden?

.....
.....

Welke verandering zou volgens u zinvol kunnen zijn om de mantelzorger een beetje te ontlasten?

.....
.....
.....

Wat zou er moeten gebeuren om dit te realiseren?

.....
.....
.....

Ervaringsverhaal

De heer Van Eindhoven heeft al 4-5 jaar de ziekte van Alzheimer. Hij is een voormalig bankdirecteur en gaat 3 maal per week naar een dagbehandeling. Op die dagen zet zijn vrouw een aktetas voor hem klaar en als hij door de bus wordt opgehaald wenst ze hem een hele fijne werkdag toe en geeft zij hem de aktetas. Standaard vraagt hij dan of zij alle papieren erin heeft gedaan. Tevreden met een positief antwoord stapt de heer Van Eindhoven de deur uit. Een werkdag tegemoet.

Mevrouw Van Eindhoven heeft kortgeleden de diagnose borstkanker gekregen. De dagen rondom haar operatie wordt door de casemanager dementie voor de heer Van Eindhoven een logeerplek in een verpleeghuis gezocht. De aktetas gaat mee. De logeerperiode levert geen problemen op. Mevrouw Van Eindhoven herstelt lichamelijk redelijk. Maar zij blijft moe. Het lijkt erop dat zij te snel de zorg voor haar man weer op zich heeft genomen. Zij wordt zeer emotioneel bij de gedachte dat haar man door haar toedoen definitief naar een verpleeghuis zou moeten.

In samenspraak met de casemanager dementie wordt de heer Van Eindhoven nu voor 2 weken opgenomen op de logeerplek. Mevrouw van Eindhoven gaat deze 2 weken samen met een vriendin naar een hotel aan zee om uit te waaien, uit te rusten en te lachen en huilen. Gebruind en met teruggekeerde energie kan ze de zorg voor haar man weer aan. Iedere 6 maanden wordt zo een vakantie gepland, waarbij de volgende al is afgesproken voordat de vakantie zelf is geweest.

De heer Van Eindhoven mist zijn vrouw dan wel. Maar...als directeur moet je nu eenmaal overwerken. Daar heeft een goede echtgenote alle begrip voor. En dat is zijn vrouw: een goede echtgenote.



Onze allerbelangrijkste tip voor de mantelzorger

Zet het 'goed voor uzelf zorgen' op de eerste plaats! Dit is namelijk goed voor u én voor degene voor wie u zorgt! Het komt vaak voor dat mantelzorgers niet goed voor zichzelf zorgen. Dat komt door een gevoel van verantwoordelijkheid voor de persoon met dementie. Vraag ook vooral anderen in uw nabije omgeving hoe zij vinden dat het met u gaat. Vaak zien anderen om u heen namelijk beter dan uzelf als de mantelzorg te veel van u vergt.

Zorg er ook voor dat u iemand heeft die u steunt, iemand bij wie u uw verhaal kwijt kunt en die u helpt om het vol te houden. In de meeste gemeentes bestaan er ook een 'steunpunt mantelzorg' waar u terecht kunt met uw vragen.

Ingevuld op:

Het plan van uw mantelzorger

Hoe lang bent u al mantelzorger?

.....

Hoe ervaart u doorgaans het geven van de mantelzorg?

.....

Hoe lang denkt u dat u het geven van deze mantelzorg nog volhoudt als er niets verandert?

.....

Welke verandering zou u een beetje kunnen ontlasten?

.....

Wat zou er moeten gebeuren om dit te realiseren?

.....

Op welke manier tankt u bij?

.....

Hoe zou u hier meer tijd voor vrij kunnen maken?

.....

.....

.....

Het is niet altijd even gemakkelijk...

Het is zeker geen schande als u af en toe even niet meer weet hoe het nu verder moet?!

Praat hierover met

.....

