

Dementie, wat nu?

Je hebt de diagnose dementie gekregen, een ziekte van de hersenen die niet te genezen is. De diagnose dementie verandert je leven en dat van je naasten. Hoe ga je om met de diagnose dementie? Wat kun je verwachten? Waar vind je hulp en informatie? Wat moet je allemaal regelen?

Alzheimer Nederland heeft voor al deze vragen informatie op papier, maar ook plekken om samen te komen voor bijvoorbeeld informatie en lotgenoten contact (zoals het Alzheimer Café en de geheugenwinkel). Een laagdrempelig aanspreekpunt bij je in de buurt, is de dementieconsulente voor een luisterend oor, vragen en adviezen voor jou en je mantelzorger. Alzheimer Nederland geeft hulp en advies aan iedereen die met dementie te maken krijgt.

De neuroloog of geriater heeft na uitleg over de diagnose ook een aantal praktische zaken met je besproken, die hieronder nog kort zijn samengevat:

• Casemanager

Een casemanager is een vaste begeleider voor jou en je mantelzorger, tijdens de hele ziekte. Deze kan helpen bij alle dingen die geregeld moeten worden in de verschillende fasen van de ziekte en weet ook hoe en waar je goede hulp kan krijgen. Het is goed om al kort na de diagnose contact te hebben met een casemanager en een kennismakingsgesprek te hebben, ook als er nog geen directe behoefte aan is. Dit betekent dat de casemanager aan huis komt om kennis te maken en een beeld te krijgen van de (thuis)situatie. Het contact is ook belangrijk om een vertrouwensband op te bouwen. Jullie kunnen samen afspreken hoe vaak jullie contact hebben. Op die manier behoud je zelf de regie en is de casemanager er ter ondersteuning. De huisarts kan de afspraak met de casemanager voor je regelen. De zorgverzekeraar vergoedt de kosten.

• Autorijden

Na de diagnose beginnende dementie mag je alleen nog autorijden als dat veilig kan. Wil je auto blijven rijden, dan moet je een gezondheidsverklaring voor het CBR invullen, waarbij de diagnose dementie wordt vermeld. Er volgt een keuring door een onafhankelijke neuroloog of geriater, die de gegevens doorstuurt naar het CBR. Het CBR nodigt je uit voor een rijtest om te beoordelen of de dementie invloed heeft op je rijgedrag. Als dit veilig gaat wordt de geldigheid van het rijbewijs voor maximaal een jaar verlengd, waarna er opnieuw een keuring kan plaatsvinden.

• Medicijnen

Helaas is er geen medicijn wat dementie geneest. Er bestaan wel medicijnen die de symptomen kunnen verminderen. Deze medicijnen werken echter alleen bij bepaalde vormen van dementie, namelijk de ziekte van Alzheimer, Lewy body dementie en Parkinson dementie.

De neuroloog of geriater start de medicijnen in de eerste fase van de ziekte van Alzheimer. Voor Lewy body dementie en Parkinson dementie worden ze soms ook in een latere fase van de ziekte gegeven. Hoe goed ze werken verschilt van persoon tot persoon. Dit wordt tijdens vervolgspraken bij de neuroloog of geriater geëvalueerd.

Hieronder vind je voor jezelf een aantal adviezen die je mogelijk kunnen helpen:

- Als je een afspraak hebt, neem dan iemand mee die je goed kent en vertrouwt. Een extra luisterend oor is fijn, het kan helpen met het onthouden van wat er besproken is en diegene kan ook helpen om gevraagde informatie aan te vullen en afspraken te maken;
- Als iemand je steun en hulp aanbiedt, is het fijn om daar gebruik van te maken. Jijzelf kan er iets aan hebben en de ander vindt het fijn om iets voor jou te kunnen betekenen;
- Praktische hulpmiddelen:
 - spullen op een vaste plek en zo nodig in het zicht
 - een agenda of kalender (verkrijgbaar bij bijv de geheugenwinkel of BOL.com)
 - een 'dementie-klok' (verkrijgbaar bij bijv de geheugenwinkel of BOL.com)
- Bewegen in de buitenlucht is goed voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid. Zoek naar een activiteit wat lukt, waar je plezier aan beleeft en zowel alleen of samen kunt doen;
- In contact blijven met familie en vrienden is belangrijk;
- Het is belangrijk om bezig te blijven. Het is niet erg als het langzamer gaat of minder goed, blijf doen wat je zelf kan;
- Je kunt je hersenen prikkelen en actief houden door nieuwe en afwisselende activiteiten;
- Het is belangrijk om activiteiten af te wisselen met rustmomenten, dit is nodig om prikkels te verwerken. Structuur in de dag, een vaste en duidelijke dagindeling geeft houvast;
- Dit geldt ook voor een goede nachtrust. Ga op een vast tijdstip naar bed en sta op een vast tijdstip op. Als het kan zorg dan voor een frisse en goed geventileerde slaapkamer;
- Eet op vaste tijden en zorg voor gezonde en gevarieerde maaltijden;

Hieronder vind je voor je omgeving een aantal adviezen die je mogelijk kunnen helpen:

- Communicatie:
 - maak oogcontact tijdens een gesprek en probeer daarbij achtergrondgeluiden en andere afleiding te vermijden
 - gebruik korte en duidelijke zinnen
 - geef niet teveel informatie tegelijk en check of de informatie is binnengekomen
 - stel één vraag tegelijkertijd en geef ruimte en tijd om te reageren
 - vat tussendoor en aan het eind het gesprek samen
 - gebruik geen sarcasme, dit snappen mensen met dementie vaak niet meer;
- Bespreek de mooie momenten, haal herinneringen op en sluit aan bij de interesses van de persoon met dementie;
- Probeer tegenspreken en corrigeren te vermijden, het is niet helpend en kan verdriet of boosheid bij beiden geven;
- Biedt structuur in de dag, een vaste en duidelijke dag en weekindeling geeft houvast;
- Denk als mantelzorger ook aan jezelf, dit is nodig om het vol te houden en de beste zorg te kunnen geven;

Een aantal folders van Alzheimer Nederland zijn:

- Diagnose dementie, wat betekent dat?
- Dementie op jonge leeftijd
- Leven met dementie
- Thuiswonen met dementie
- Als thuiswonen niet meer gaat
- Regelen bij dementie
- Verlies en afscheid

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis): (013) 22 10000

Polikliniek Neurologie: (013) 22 10140

**Locatie ETZ Elisabeth
Route 42 Neurocentrum**

**Locatie ETZ TweeSteden
wachtruimte 5**

Polikliniek Geriatrie: (013) 221 0090

**Locatie ETZ Elisabeth
Route 19**

**Locatie ETZ TweeSteden
afdeling 3A**