

*'Dit levenspad is samengesteld
door én met diverse professionals en
ervaringsdeskundigen in Twente.'*



dementietwente

Meer weten over dementie?

www.dementietwente.nl

info@dementietwente.nl

06 102 680 38

Het levenspad is online te bekijken:

www.dementietwente.nl/levenspad



Mens met dementie

Mantelzorger

Dit levenspad is
geschreven voor...



dementietwente

Op pad in de wereld van dementie

Deze folder is de beknopte versie van het online levenspad.

Het bevat informatie die u als mens met dementie of
mantelzorger nodig heeft. Dit alles is per fase beschreven,
zo kunt u stapsgewijs het levenspad van dementie belopen.

www.dementietwente.nl/levenspad



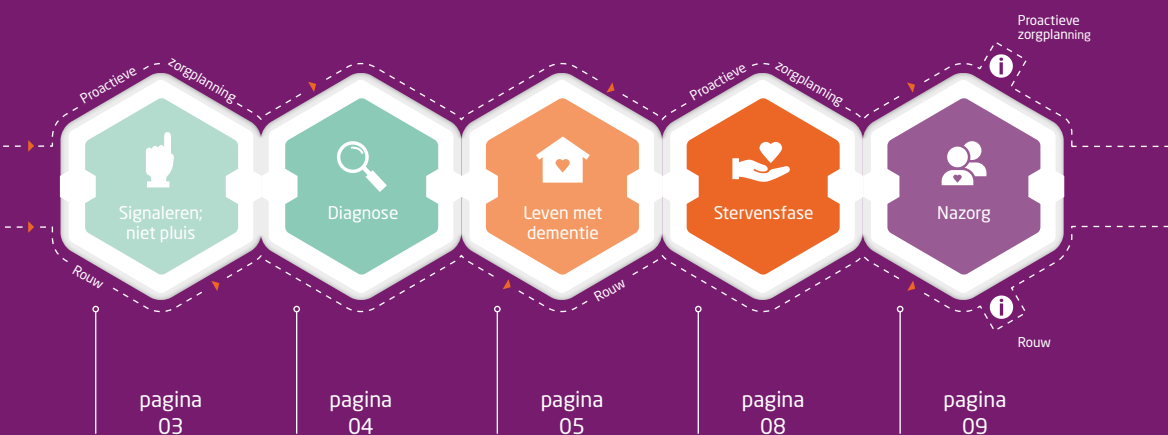
Stapsgewijs grip en begrip

Het levenspad is opgedeeld in 5 stappen:

- Signaleren; niet pluis
- Diagnose
- Leven met dementie
- Stervensfase
- Nazorg

Per stap staat voor u de belangrijkste informatie beschreven. Hiernaast is er speciale aandacht voor rouw, pro-actieve zorgplanning en de mens met dementie in de maatschappij. Kijk hiervoor op pagina 18 en 19.

LEVENS PAD MENS MET DEMENTIE | Inhoudsopgave



Signaleren; niet pluis

Vroegtijdig signaleren

De fase voor een eventuele diagnose is een onzekere fase. Vaak spelen zorgen over vergeetachtigheid of veranderend gedrag. Vooral het 'niet pluis gevoel' speelt in deze fase een rol. Misschien wijzen signalen op dementie, maar ook andere oorzaken zijn mogelijk. Hoe eerder signalen herkend worden, hoe sneller voor u passende zorg en/of een behandeling ingezet kan worden.

Bezoek uw huisarts

Neem signalen serieus! Maak een afspraak met uw huisarts en bespreek uw zorgen. In sommige plaatsen is het ook mogelijk om een geheugensprekuur te bezoeken.

Specifieke doelgroepen

Soms zijn signalen van dementie moeilijker te herkennen. Bijvoorbeeld bij jonge mensen, mensen met een migratieachtergrond of mensen met een verstandelijke beperking. In de online versie is de informatie over deze specifieke doelgroepen uitgebreider beschreven.

'Hallo! Ik ben casemanager dementie. Ik bied ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorger.'





Diagnose

Vroegtijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose maakt een einde aan veel onzekerheid. Een verklaring voor signalen en symptomen geeft u helderheid. Bij een vermoeden van dementie is de gang naar de huisarts de eerste stap. Het zogenoemde 'diagnostisch onderzoek' bij een vermoeden van dementie richt zich op ziekte en zorg. Ook kan blijken dat klachten worden veroorzaakt door iets anders.

Diverse onderzoeken

Voor het stellen van een diagnose bestaan verschillende mogelijkheden. Uw eigen huisarts stelt de diagnose of u wordt doorgestuurd naar een geheugenpoli, een neuroloog, geriater of specialist ouderengeneeskunde. Uw geheugenproblemen worden uitgebreid in kaart gebracht. Het verschilt per persoon welke onderzoeken uitgevoerd worden. Het algemeen medisch onderzoek, bloedonderzoek en neuropsychologisch onderzoek wordt soms aangevuld met beeldvormend onderzoek (MRI, CT-scan), neurologisch onderzoek en eventueel een lumbaalpunctie.

De diagnose dementie

Als dementie is vastgesteld heeft dit veel impact op uw leven én dat van uw naasten. In de eerste fase van dementie neemt u belangrijke beslissingen over juridische en financiële regelzaken en de medische zorg. Het is van belang een goed beeld te krijgen van uw situatie, uw behoeften en wensen. Een casemanager dementie helpt u hierbij.

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) dementie vanaf de start van het diagnostisch onderzoek een vast coördinatie- en aanspreekpunt aan te bieden. Deze casemanager dementie helpt de mens met dementie, de mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.



Leven met dementie

Ieder mens is uniek

De diagnose dementie dwingt u én uw naasten zich aan te passen aan de nieuwe situatie. Iedereen doet dat op zijn eigen manier. Ieder mens voert - zolang mogelijk - de regie over zijn eigen leven. Dit is een leven dat aansluit bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij het vervullen van deze behoeften. Want door de beperkingen van de dementie lukt het vaak minder goed zelf in die behoeften te voorzien. De behoeften zijn voor iedereen verschillend.

De zorgstandaard dementie benoemt de volgende behoeften: liefde, comfort, identiteit, gehechtheid, bezig zijn en erbij horen.

In overleg met u en uw naasten adviseert de betrokken professional hoe adequaat om te gaan met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia. Uiteraard passend bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden.

'Als casemanager help ik graag gelijk bij het in beeld brengen van uw situatie. Ook ondersteun en adviseer ik bij de inzet van zorg en begeleiding.'





Leven met dementie

Mee blijven doen

Ook met de diagnose dementie willen mensen graag mee blijven doen. Sociale contacten onderhouden, bewegen, sporten, deelname aan verenigingen. Maar niet alles lukt nog goed als vaardigheden langzaam achteruitgaan. Samen met betrokken professionals gaat u op zoek naar passende activiteiten. Dagbesteding bijvoorbeeld of mogelijkheden om uw huidige activiteiten te blijven doen met aanpassingen.

Mogelijk krijgt u behoefte aan hulp bij lichamelijke verzorging en huishoudelijke werkzaamheden. Verder bieden allerlei technische hulpmiddelen en aanpassingen (domotica) waar gewenst ondersteuning in de thuissituatie.

Uw casemanager helpt u continu bij het zoeken naar goede ondersteuning die past bij u en uw levenspad.

Maak het bespreekbaar

Naast het bespreken van uw wensen is het regelen van mentorschap belangrijk. Zorg voor iemand die u goed kent en vertrouwt en die bepaalde beslissingen voor u neemt als u dat zelf niet meer kunt. Deze afspraken moeten wettelijk worden vastgelegd in een levenstestament. Ook de huisarts speelt een belangrijke rol in het documenteren van deze wensen. De wensen worden in het hele levenspad regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

Wensen voor de stervensfase

Bespreek ook de wensen voor uw stervensfase. Wilt u:

- Wel/geen behandeling
- Wel/niet reanimeren
- Euthanasie
- Palliatieve sedatie

Als thuis wonen niet meer gaat

Als thuis wonen niet meer gaat, verhuist u met een zorgindicatie naar een woon-zorgcentrum of verpleeghuis met 24 uurszorg. Oriënteer vroegtijdig waar u wilt wonen en welke woonvorm aansluit bij uw wensen en behoeften.

Wonen als thuis

Een woon-zorgcentrum stemt de zorg af op uw wensen en behoeften en die van uw medebewoners. Daar waar mogelijk en wenselijk participeren uw naasten in de zorg.

De activiteiten zijn herkenbaar, vanuit de gedachte dat zinvol bezig zijn bijdraagt aan 'je prettig voelen' en het realiseren van een goede balans tussen rust en activiteit.

'Ik kan helpen met het invullen van het wensenboekje. Maak vroegtijdig bespreekbaar wat u in uw laatste levensfase graag wilt en nodig hebt.'

Wensenboekje aanvragen?

Plaats uw bestelling door te mailen naar: npztwente@hotmail.com





Stervensfase

Laatste levensfase

In het laatste stadium van dementie komen vaak specifieke gezondheidsproblemen voor, ongeacht de vorm van uw dementie. Meer en meer bent u afhankelijk van de inzet en ondersteuning van zorgprofessionals. Het sterven komt dichterbij. Bij voorkeur is gelijk na de diagnose al aandacht besteed aan de wensen voor uw sterven, want door uw dementie verliest u steeds meer de regie.

Stervensfase

Zo comfortabel mogelijk sterven, dat is het uitgangspunt in deze fase. De betrokken professionals stemmen alles met u af en/of met uw naasten (als uzelf hiertoe niet meer in staat bent). Zij overleggen wat de beste zorg is op dat moment en stellen deze zorg bij als dat nodig is. Voor spirituele wensen en/of (levens)vragen is eveneens aandacht. Uw naasten worden nauwgezet betrokken in deze zorg en ondersteuning.



Nazorg

Het verlies van een dierbare

Na vaak een langdurig proces van zorgen, ontstaat voor uw naasten een nieuwe situatie. Na het overlijden is nazorg beschikbaar; dit biedt veelal fijne ondersteuning voor uw naasten.



'In de thuissituatie ben ik nog betrokken en kan ik ook na het overlijden zorg dragen voor nazorg voor uw naasten.'



Stapsgewijs grip en begrip

Het levenspad is opgedeeld in 5 stappen:

- Signaleren; niet pluis
- Diagnose
- Leven met dementie
- Stervensfase
- Nazorg

Per stap staat voor u de belangrijkste informatie beschreven. Hiernaast is er speciale aandacht voor rouw, pro-actieve zorgplanning en de mens met dementie in de maatschappij. Kijk hiervoor op pagina 18 en 19.

LEVENS PAD MANTELZORGER | Inhoudsopgave



Signaleren; niet pluis

De fase voor een eventuele diagnose is een onzekere fase. Vaak spelen zorgen over vergeetachtigheid of veranderend gedrag van een partner, familielid of naaste. Vooral het 'niet pluis gevoel' speelt in deze fase een rol. Misschien wijzen signalen op dementie, maar ook andere oorzaken zijn mogelijk.

Deze fase is vooral voor naasten een moeilijke fase. Zij zien hun partner, vader, moeder of ander familielid veranderen, maar de omgeving merkt die veranderingen niet altijd op. Opmerkingen zoals: 'Ik heb niets gemerkt', of 'Het valt toch wel mee' zijn veel gehoord. Dat brengt vaak twijfels bij de naasten. 'Ligt het aan mij?' en 'Zie ik het niet goed?'

Bespreek uw bevindingen en adviseer om de huisarts te bezoeken.

Een casemanager dementie kan ook in deze fase al helpen om uw vragen te verduidelijken. Hij biedt een luisterend oor en hij kan ondersteunen en begeleiden bij een vroegtijdige diagnose.

'Hallo! Ik ben casemanager dementie. Ik bied ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorger.'





Diagnose

Vroegtijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose is om verschillende redenen van groot belang. Want ook kan blijken dat klachten worden veroorzaakt door iets anders. Denkt u dat uw naaste dementie heeft, dan is de eerste stap richting een diagnose een bezoek aan de huisarts. Vermoedt de huisarts dat daadwerkelijk sprake is van dementie, dan kan hij de diagnose zelf stellen of doorverwijzen naar een specialist of een geheugenpoli.

Diverse onderzoeken

Een 'diagnostisch onderzoek' heeft altijd veel impact. Het is soms moeilijk om iemand te motiveren en de testen zijn best confronterend. Geheugenproblemen en/of andere problemen worden uitgebreid in kaart gebracht. Het verschilt per persoon welke onderzoeken gedaan worden. Het algemeen medisch onderzoek, bloedonderzoek en neuropsychologisch onderzoek wordt soms aangevuld met beeldvormend onderzoek (MRI, CT-scan), neurologisch onderzoek en eventueel een lumbaalpunctie. Vaak spelen veel vragen en onzekerheden. Een casemanager biedt ook al begeleiding tijdens het diagnostisch onderzoek. Als er niet direct een diagnose dementie wordt vastgesteld en er zijn nog wel twijfels over wat zou kunnen ontwikkelen, kan een casemanager nog wel betrokken blijven.

De diagnose dementie

Wanneer iemand wél beginnende dementie heeft, is het goed dat snel te weten. En zorg en medicatie gelijk aan te passen. Daarnaast hebben de mens met dementie en zijn naasten bij een vroege diagnose de tijd zich voor te bereiden op de komende emotionele en praktische veranderingen. De eerste fase biedt tijd voor belangrijke beslissingen over juridische en financiële regelzaken en de medische zorg.



Leven met dementie

Ieder mens is uniek

Leven met dementie betekent voor de mens met dementie én voor u als naaste dat u zich moet aanpassen aan de nieuwe situatie. Een situatie waarin u moet leren omgaan met de dementie van uw naaste, het veranderde toekomstbeeld en zien om te gaan met verlies. Iedere persoon doet dat op zijn eigen manier. Ieder mens wil zolang mogelijk de regie over zijn eigen leven. Dit is een leven dat aansluit bij uw wensen, behoeften en mogelijkheden. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij het vervullen van deze behoeften. Want door de beperkingen van de dementie is hij vaak minder goed in staat tot zelfredzaamheid en het zelf voorzien in behoeften en verlangens. Die behoeften zijn voor iedereen verschillend.

De zorgstandaard dementie benoemt de volgende behoeften: liefde, comfort, identiteit, gehechtheid, bezig zijn en erbij horen. De betrokken professional adviseert hoe adequaat om te gaan met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia. Uiteraard passend bij de wensen, behoeften en mogelijkheden van de mens met dementie.

Voortdurende afstemming en afspraken vastleggen

Zorgen voor een mens met dementie betekent continu afstemmen op de veranderende situatie, maar ook niet vergeten samen nog te genieten van de mooie momenten. In de beginfase is de zorg veelal sturend en is naast een casemanager dementie geen zorg betrokken.

In deze fase is de mens met dementie meestal nog in staat om belangrijke beslissingen te nemen rondom financiën, volmacht, behandelwensen of andere wensen rondom zorg. Uw casemanager maakt deze onderwerpen met u en de mens met dementie bespreekbaar. Afspraken hierover worden vastgelegd bij de huisarts, specialist of notaris.



Leven met dementie

Mee blijven doen

Daar waar mogelijk is het goed dat uw partner blijft deelnemen aan sportactiviteiten of andere verenigingsactiviteiten. Het inlichten van de omgeving over de dementie van uw naaste helpt om zolang mogelijk deze activiteiten en sociale contacten - eventueel ook samen - te onderhouden.

Informele zorg

Naast professionele zorg en als er nog geen zorg in beeld is, kan de informele zorg een belangrijke schakel zijn in de ondersteuning. Bijvoorbeeld voor advies van lokale activiteiten, inzet van een vrijwilliger/maatje, maar ook het verzorgen van een cursus omgaan met dementie. Via de lokale welzijn kunt u vinden welke organisatie in uw gemeente hiervoor verantwoordelijk is.

Hulp bij toename van de zorg

Als de dementie vordert wordt uw naaste steeds meer afhankelijk van de zorg door u en/of professionals. Uw rol als partner, zoon/dochter, kennis, verandert. Dit heeft vaak veel impact en vraagt extra energie. Een casemanager dementie begeleidt u en kijkt samen met u welke zorg en ondersteuning het beste past bij uw specifieke situatie. Hoe houdt u het vol? En wat is daarin belangrijk? Bekijk dit samen met de casemanager. Voor u als mantelzorger worden er op verschillende plekken mantelzorgcursussen en andere activiteiten georganiseerd.

Inzet van dagbesteding, thuiszorg en/of domotica

Inzet van dagbesteding helpt vaak om zelf even de handen vrij te hebben. Het geeft u tijd voor uw eigen bezigheden en het onderhouden van uw contacten. Ondersteuning van de thuiszorg bij huishoudelijke werkzaamheden of bij de lichamelijke verzorging van uw naaste leidt eveneens tot ontlasting van de zorg. Daarnaast neemt de inzet van technische hulpmiddelen (domotica) toe. Het helpt om de zorg thuis zolang mogelijk goed te laten verlopen.

Als thuis wonen niet meer gaat

Soms wordt thuis wonen steeds moeilijker. Uw naaste heeft blijvend intensieve zorg nodig. Dan bestaat de mogelijkheid tot opname in een woon-zorgcentrum. Hiervoor is een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg) nodig. Het CIZ onderzoekt of iemand daarvoor in aanmerking komt. Ook moet uw naaste ingeschreven staan op de wachtlijst van het huis van voorkeur.

Samen kijken wat past

Samen vroegtijdig bepalen welk woon-zorgcentrum aansluit bij de wensen en behoeften van u beiden is wenselijk en prettig.

Vraag hulp van uw casemanager

Uw casemanager vertelt u graag wat u allemaal moet regelen voor een indicatie en wachtlijstplaatsing.

Het overdragen van zorg aan anderen is niet makkelijk. Zeker niet na een periode van 'zorgen voor'. De betrokken professionals proberen samen met u deze overdracht zo goed mogelijk te laten verlopen. Ze kijken welke rol u kan hebben of houden en doen er alles aan de zorg voort te zetten vanuit de wensen en behoeften van uw naaste.

Activiteiten voor een goede balans

De invulling van de dag kenmerkt zich door activiteiten die aansluiten bij de beleving, wensen, behoeften en mogelijkheden van de bewoners. Daarnaast zijn de activiteiten opgezet vanuit de gedachte dat zinvol bezig zijn bijdraagt aan 'je prettig voelen' en het realiseren van een goede balans tussen rust en activiteit en tussen vrijheid en veiligheid.

Uiteraard mag u blijven ondersteunen in de zorg voor uw naaste. De rol van de huisarts wordt overgenomen door een specialist ouderen geneeskunde. Hij stemt samen met de betrokken professionals, uw naaste en u de zorg zoveel mogelijk af op de hulpvraag.



Stervensfase

Comfortabele zorg

Samen zorgen voor zo comfortabel mogelijke zorg; dat is het uitgangspunt in deze fase. De betrokken professionals stemmen de zorg af met uw naaste (als dit nog mogelijk is) en met u. Zij overleggen met u wat de beste zorg is op dat moment en stellen deze zorg bij als dat nodig is.

Voor spirituele wensen en/of (levens)vragen is eveneens aandacht. De wensen die eventueel vastgelegd zijn in een levenstestament veranderen soms tijdens het dementieproces. Daarom is het belangrijk dat deze vragen bespreekbaar blijven.

Het proces van afscheid nemen is niet eenvoudig

Tijdens het dementieproces van uw naaste bent u voortdurend bezig met een stukje afscheid nemen. U verliest een gelijkwaardige gesprekspartner en uw rol als partner verandert steeds meer in een zorgrol. Het definitieve afscheid komt in deze laatste levensfase langzaam dichterbij; dit proces is niet eenvoudig. Daarom telt naast begeleiding voor de mens met dementie ook aandacht en begeleiding voor u. Zowel thuis als in het woon-zorgcentrum.

Lees meer hierover op de pagina 18 > Rouw.

In de stervensfase helpen palliatief verpleegkundigen. Samen begeleiden zij u goed in deze lastige tijd. Naast inzet van professionele zorg kunnen ook speciaal opgeleide vrijwilligers een bijdrage leveren om u te ontlasten en de zorg vol te kunnen blijven houden.



Nazorg

Na vaak een langdurig proces van zorgen, ontstaat een nieuwe situatie. Ineens is de zorg voor uw naaste weggefallen en is het afscheid - dat tijdens het proces beetje bij beetje kwam - een definitief afscheid geworden.

Na het overlijden is nazorg beschikbaar; dit biedt veelal fijne ondersteuning in deze nieuwe situatie.



'Ik zet graag mijn kennis in om na het overlijden te zorgen voor passende nazorg'

Rouw

Meer dan verlies alleen

Rouwen is een emotioneel proces waarin iemand zich aanpast aan een veranderde situatie. Dat valt niet mee. Belangrijke aspecten bij rouw zijn de emotionele reactie op het verlies, het aanpassen aan de nieuwe situatie, het betekenis geven aan het verlies en het opnieuw vormgeven van het leven.

Al voor de diagnose dementie bemerken mensen vaak het verlies aan vermogens en regie. De rouw start soms al op dit moment. Voor de naasten is zelfs vaak sprake van dubbele rouw: het verliezen van een dierbare door het toenemen van de dementie en het ontstaan van een andere relatie met de mens met dementie. Rouwen is voor de mens met dementie én voor zijn naasten een proces van afscheid nemen van wat was en invulling geven aan een nieuwe, veranderende situatie.

Voortdurend aanwezig

Rouw is veelal het hele levenspad aanwezig. Het vraagt ook de aandacht van de zorgverleners en is daarom als stippellijn om het levenspad aangegeven.



*'Ik heb aandacht voor de naaste
wanneer iemand is overleden!'*

Proactieve planning

In gesprek blijven

Proactieve zorgplanning is de benaming van het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren. Dit is een continu en dynamisch proces. De zorgverlener voert gesprekken over levensdoelen en keuzes en stemt af welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Deze gesprekken dragen bij aan de autonomie van de mens met dementie, evenals aan het welbevinden en de kwaliteit van zorg voor hem en zijn naasten. De zorgverlener blijft met alle betrokkenen in gesprek en legt de uitkomsten van deze gesprekken vast in een individueel zorgplan.

Een rode draad

Vaak start de zorgverlener al vroeg in het ziekteverloop met de gesprekken. Bijvoorbeeld gelijk na de diagnose. De gesprekken lopen als een rode draad door het totale levenspad. Daarom ligt in het levenspad de lijn van proactieve zorgplanning om het hele pad. Het duidt de continuïteit en dynamiek van de proactieve zorgplanning.

Maatschappij

Online training en training op locatie

Meer weten over of hulp bieden aan mensen met dementie?

[Samendementievriendelijk.nl](https://samendementievriendelijk.nl) geeft de basistraining 'GOED omgaan met dementie'.

samendementievriendelijk.nl

033 303 25 04