

Wat u kunt regelen bij dementie?

Na de diagnose dementie, komt er veel op u af. Niet alleen emotioneel, maar ook alle zaken die geregeld moeten worden. Hieronder staan zaken op een rij die geregeld moeten of kunnen worden, afhankelijk van de fase van de dementie (begin, midden en later).

Beginfase dementie: na de diagnose

Vlak na de diagnose hebben mensen vaak veel vragen. Wat betekent dementie? Wat gaat er veranderen? Welke hulp is er?

Casemanager regelen

Mensen met dementie hebben recht op een casemanager dementie. Deze biedt ondersteuning aan patiënten en mantelzorgers, helpt bij regelzaken en weet welke zorg en hulp er in de buurt te krijgen is voor mensen met dementie. De huisarts, wijkverpleegkundige of zorgverzekeraar van uw naaste kunnen aangeven welke organisatie in de buurt het casemanagement regelt. Wanneer de diagnose wordt gesteld door Ouderengeneeskunde in AmsterdamUMC, kan de aanvraag voor u geregeld worden.

Deel de diagnose met anderen

Dementie is een ziekte die u overkomt. Niemand kan er iets aan doen en u hoeft u nergens voor te schamen. Als u aan burens, familie en vrienden vertelt wat er aan de hand is, worden misverstanden voorkomen. Mogelijk bieden ze direct hulp aan. Maak daar vooral gebruik van.

Autorijden niet meer verzekerd

Na de diagnose dementie mag uw naaste geen auto meer besturen. De verzekering dekt namelijk de kosten niet als een aanrijding wordt veroorzaakt door iemand met dementie. Een uitzondering hierop is, als uw naaste succesvol een speciale rijtest aflegt bij het CBR. Deze test moet u zelf aanvragen.

Besprek de toekomst, maak een levenstestament

Misschien wil uw naaste nu niet direct nadenken over de toekomst. Toch is het belangrijk om dat wel te doen, want door diens wensen te bespreken, kan uw naaste zelf de regie houden. Denk hierbij aan wie de financiële zaken mag regelen als hij/zij dat zelf niet meer kan, of wie medische beslissingen mag nemen. Leg deze zaken vast in een volmacht of een levenstestament.

Behandeling van dementie

Er zijn helaas geen medicijnen die dementie genezen. Er zijn wel medicijnen die het proces iets kunnen vertragen en/of verschijnselen kunnen verlichten. Deze medicijnen zijn echter effectief voor een kleine groep mensen en hebben vaak bijwerkingen. De huisarts of geriater kunnen u

voorlichten of medicijnen uw naaste kunnen helpen. Andere vormen van behandeling die kunnen helpen, zijn bijvoorbeeld voldoende beweging, dagbesteding en muziektherapie.

Ontmoet lotgenoten

Het kan het prettig zijn om mensen te ontmoeten die in dezelfde situatie zitten. Voor u én voor uw naaste. De casemanager kan u vertellen of er speciale bijeenkomsten zijn voor mensen met dementie of mantelzorgers. Zie ook onder 'hulp of advies'.

Middenfase dementie: zo lang mogelijk thuis wonen

Welke hulp is er, als de dementie erger wordt en uw naaste meer hulp en zorg nodig heeft om thuis te kunnen blijven wonen?

Passende dagbesteding

Mensen met dementie varen wel bij ritme, structuur en zingeving. Passende dagopvang kan dit geven. Bovendien geeft het u rust, wanneer uw naaste iets te doen heeft en u even tijd heeft voor uzelf. Er zijn verschillende vormen van dagopvang. Bij dagbesteding ligt de nadruk op gezelligheid en ontspanning. Bij dagbehandeling is de begeleiding in handen van gespecialiseerde zorgprofessionals. Meer informatie is te verkrijgen bij uw casemanager, gemeente (WMO-loket) of Dementie Netwerk Nederland.

Hulp van familie en vrienden

Zorgen voor iemand met dementie hoeft u niet alleen te doen. Probeer mensen om u heen op tijd bij de zorg te betrekken. Misschien vind u het nu nog niet nodig, maar sla een hulpaanbod niet te snel af. Er komt een moment dat u de aangeboden hulp goed kunt gebruiken.

Aanpassingen rondom huis

Voor aanpassingen in en om het huis, kunt u advies vragen aan een ergotherapeut. Deze kan u tevens vertellen op welke wijze dit wordt vergoed. De ergotherapeut kan u adviezen geven waardoor de thuisomgeving voor uw naaste prettig en veilig is en hij/zij zolang mogelijk zelfstandig thuis kan wonen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan hulpmiddelen om veilig te koken of om voor meer overzicht te geven.

Huishoudelijke hulp en/of thuiszorg

Het kan erg lastig zijn om taken uit handen te geven, zowel voor u als voor uw naaste. Toch kan de juiste zorg u beiden rust geven. Denk bijvoorbeeld aan hulp bij het huishouden, of hulp in de zelfzorg (douchen, aankleden, eten maken). Ook kan thuiszorg helpen bij medische zaken zoals het geven van medicijnen. Thuiszorg regelt u via de gemeente (WMO-loket). De casemanager kan hierbij helpen.

Dwalen voorkomen

Uw naaste kan 's nachts gaan dwalen, of buiten steeds vaker de weg kwijt raken. Dat is lastig voor u beiden. Probeer te achterhalen waar het dwaalgedrag vandaan komt om zo een oplossing te vinden. GPS-systemen of sensoren in huis kunnen meer veiligheid en zekerheid geven.

Regel vervangende zorg (respijt zorg)

Soms is het nodig dat u de zorg voor uw naaste tijdelijk overdraagt aan een ander. Bijvoorbeeld omdat u zelf ziek bent, op vakantie wilt, of om overbelasting te voorkomen. Het is fijn als u dan familie en vrienden hebt die de zorg tijdelijk overnemen. Als dat niet zo is, kunt u een beroep doen op respijt zorg (vervangende zorg). De huisarts of casemanager kunnen hier meer over vertellen en helpen om het te regelen.

Latere fase dementie: als thuis wonen niet meer gaat

Bij vergevorderde dementie is uw naaste helemaal afhankelijk van anderen en komt het moment dat thuis blijven wonen niet meer kan. Hoe bereidt u zichzelf en uw naaste voor op een verhuizing? En wat gebeurt er als de laatste levensfase in gaat?

Het zoeken van een verpleeghuis

Het is verstandig om op tijd een plek te zoeken, waar uw naaste zou willen wonen, wanneer het moment komt dat thuis wonen niet meer gaat. Dan staat uw naaste iets langer op de wachtlijst wellicht, maar dat is beter dan ineens ‘zomaar ergens heen’ te moeten verhuizen. De kans is namelijk groot dat thuis wonen in een vergevorderd stadium van dementie niet langer haalbaar is. Dit kan komen door dat hij/zij alleen woont of omdat de zorg voor de mantelzorger(s) te zwaar wordt.

Een aanvraag Wet langdurig zorg (Wlz) regelen

Om in een verpleeghuis of woonzorgcentrum te kunnen wonen, heeft uw naaste een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg nodig. Met deze indicatie worden zorg en verblijf betaald vanuit de rijksoverheid. Uw naaste betaalt wel een eigen bijdrage. U kunt die aanvraag Wlz doen, mits u hiervoor gemachtigd bent. Bespreek het met de casemanager. Hij of zij kan ook helpen met het invullen van het aanvraagformulier.

Als u naaste in een verpleeghuis woont

Uw rol als mantelzorger verandert als uw naaste in een verpleeghuis woont, maar stopt niet. Wie doet de was, wie is contactpersoon voor de verzorging en wie schrijft het levensboek over u naaste? U hebt meer tijd voor uzelf, maar u blijft zich inzetten voor de zorg die uw naaste krijgt. Via u en andere familieleden weten de verzorgenden wie uw naaste is, is geweest en hoe hij/zij het liefst benaderd wil worden. Misschien gaat u dagelijks op bezoek, misschien af en toe. Ook als uw naaste in een verpleeghuis woont, blijft u een belangrijk aanspreekpunt.

Laatste levensfase

Misschien wilt u nog helemaal niet nadenken over de laatste levensfase van uw naaste. Maar het geeft rust als u weet wat de wensen van uw naaste zijn. Probeer het gesprek hierover te hebben ver voordat deze fase zich aandient. Liefst als u bezig bent met een levenstestament of volmachten. Dat voorkomt dat u keuzes voor uw naaste moet maken die u liever niet voor hem/haar maakt. Bijvoorbeeld over de zorg, behandeling (reanimeren) en overlijden (euthanasie).

Meer informatie

Informatie is ontleend aan:

1. Alzheimer Nederland, <https://www.alzheimer-nederland.nl/> (geraadpleegd september 2019)
2. Alzheimer Nederland, <https://dementie.nl/> (geraadpleegd september 2019)

Voor hulp en advies:

- Bezoek <https://dementie.nl/hulp-en-advies>
- Alzheimer telefoon 0800-5088 (tussen 9-23 uur)
- Lotgenotenforum: <https://forum.alzheimer-nederland.nl/>
- Bezoek Alzheimer Café in u buurt <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios>