



alzheimer
nederland

Leven met dementie

omgaan met de ziekte en de veranderingen



Inhoud

	pagina
1. Doorgaan met leven	3
2. Het proces van de ziekte	4
3. Medicijnen en behandeling	6
4. Het dagelijks leven	8
5. Administratie en werk	12
6. Waar vind je hulp en advies?	13
7. Alzheimer Nederland is er voor jou	14
8. 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:** Janita Sassen, Jan Peter Fiering, Ilvy Njiokiktjien **Illustraties:** Michelangela **Drukwerk:** Boom+Verweij, Mijdrecht.

© 2021 Alzheimer Nederland

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

I. Doorgaan met leven

Dementie beschadigt de hersenen. Welke vorm van de ziekte je ook hebt, je kunt er niets aan doen. Dementie overkomt je. Het is belangrijk dat je leert leven met de ziekte. Dat is een uitdaging, maar je staat er niet alleen voor. Mensen om je heen helpen waar ze kunnen.

Voor iedereen met dementie is het anders, maar voor iedereen geldt dat je kunt kijken naar wat goed gaat. Als iets minder goed lukt, richt je dan op wat wel lukt.

Je kunt nog veel

Het valt niet mee om dementie te accepteren. Om actief te blijven helpt het om te kijken naar wat nog wél kan:

- Vrijwilligerswerk kan veel voldoening geven, als werken niet meer lukt.
- Eén gang koken is ook genoeg, als drie gangen te veel wordt.
- Een potje pesten of jokeren kan ook, als klaverjassen te ingewikkeld is.
- Wandelen in de buurt is ook fijn, als nieuwe natuurgebieden ontdekken te moeilijk is.

Kijk ook op dementie.nl/ikhebdementie, speciaal voor mensen met dementie.

Als je geheugen afneemt,
nemen de uitdagingen toe.



Bel voor deskundig advies over dementie gratis de Dementie-Lijn op 0800 5088. Dagelijks bereikbaar van 9.00 – 23.00 uur.

2. Het proces van de ziekte

Het lastige van dementie is dat de hersenbeschadigingen toenemen. Wat je daarvan merkt, is voor iedereen met dementie anders. Hoe de ziekte bij jou zal verlopen, is dus niet te voorspellen. Uit onderzoek weten we wel dat het ook te maken heeft met:

- de vorm van dementie die je hebt
 - de plek in de hersenen waar de meeste schade zit
 - wie jij bent als persoon
 - de mensen om je heen
 - de situatie waarin je woont en leeft
 - je lichamelijke gezondheid
- Hoe gezonder je bent en leeft, hoe beter. Dat is zeker.

Het verloop van de ziekte schetsen we in drie fases:

1. Beginnende dementie

Het begint meestal met kleine veranderingen. Je gedraagt je anders en je geheugen laat je steeds vaker in de steek. Je kunt moeite hebben met praten en emoties. Sommige mensen zijn somber of juist heel vrolijk. Veel van deze veranderingen zijn niet meteen zichtbaar. Je kunt namelijk nog heel veel. Daarom is in deze fase niet altijd duidelijk wat er precies aan de hand is.

2. Middenfase van dementie

De veranderingen worden groter en je krijgt er meer last van. Wat altijd vanzelf ging, lukt niet meer. Autorijden wordt een probleem, maar ook ergens de weg vinden of koffiezetten. Je kunt dingen zien en horen die er niet zijn. Soms gaat het plotseling slechter met je, maar meestal gaat het langzaam. Dan heb je tijd om te wennen aan de veranderingen. Met wat hulp van mensen om je heen, kun je dan nog veel doen.

3. Laatste fase van dementie

Het kan jaren duren voordat je in deze fase bent. De hersenen zijn dan flink beschadigd. Je bent in bijna alles afhankelijk van hulp en zorg. Mensen om je heen zorgen voor je. Ook de thuiszorg en vrijwilligers staan voor je klaar. Als thuiswonen niet meer gaat, kun je in een zorginstelling wonen. Daar krijg je alle zorg die je nodig hebt.

Dementie op jonge leeftijd

Bij mensen jonger dan 65 jaar begint dementie vaak met veranderingen in het gedrag. De veranderingen zijn blijvend en vaak moeilijk te begrijpen. Voor naasten bieden wij een gratis online training. Hier leren ze meer over het ziekteproces en hoe ze hiermee om kunnen gaan. Bekijk de training op dementie.nl/training-jong



3. Medicijnen en behandeling

Wereldwijd zoeken wetenschappers naar medicijnen tegen dementie. Stapje voor stapje ontdekken ze telkens meer. Zo komen ze steeds dichterbij een geneesmiddel. Hoe lang de zoektocht nog duurt, weet niemand. Hersenen zijn ingewikkeld en onderzoek kost tijd. Maar wetenschappers geven nooit op.

Beetje effect

Er zijn in Nederland een paar medicijnen die een specialist kan geven voor het behandelen van dementie. Deze middelen hebben een klein beetje effect bij een klein deel van de mensen die ze gebruiken. Zij kunnen zich bijvoorbeeld beter concentreren. De geneesmiddelen kunnen ook bijwerkingen hebben, zoals misselijkheid. De medicijnen heten rivastigmine (Exelon®), donepezil (Navazil®), galantamine (Reminyl®) en memantine (Ebixa®).



Wees voorzichtig met kruidenmiddelen en vitamines, te veel kan slecht uitpakken.

Behandeling van klachten

Er zijn ook medicijnen die helpen tegen klachten die het gevolg zijn van dementie. Zo kunnen slecht slapen, onrust en pijn behandeld worden. De arts bepaalt of het nodig is. Wees bij dementie voorzichtig met kruidenmiddelen en vitamines. Te veel kan slecht uitpakken. Overleg altijd met je arts.

Als het niet anders kan

Als je erg bang, verdrietig, onrustig of boos bent, kan het soms nodig zijn om zwaardere medicijnen te slikken. Hier zijn strenge regels voor. Een arts geeft alleen middelen die het gedrag beïnvloeden als het niet anders kan.



Meedoen aan onderzoek

Sommige mensen willen alles doen om de dementie te stoppen. Daarom geven ze zich op voor wetenschappelijk onderzoek. Alzheimer Nederland ondersteunt heel veel soorten onderzoek naar dementie en werkt zo aan een toekomst zonder dementie.

Meer weten over medicijnen en meedoen aan onderzoek? Kijk op dementie.nl/medicatie

4. Het dagelijks leven

Leven met dementie betekent kijken naar wat nog wél kan. Laat dat je basis zijn, zodat je volop kunt genieten van momenten. Nog lang thuiswonen en zelf je leven bepalen, dat is je doel. Maak vooral gebruik van alle hulp die er voor je is. Je hoeft het niet allemaal alleen te doen.

Kijk waar je nu bent en maak daar het beste van.

Maak het THUIS gemakkelijk

- Je huis moet herkenbaar, veilig en vertrouwd zijn. Bewaar je sleutels, tas en bankpas op een vaste plek. Verander weinig aan de inrichting van je huis.
- Een vaste indeling van de dag geeft houvast. Als je gewend bent iedere ochtend te douchen, blijf dat dan doen. Ga je op vrijdag naar de markt, doe dat dan vooral.
- Een dagklok ondersteunt je gevoel voor tijd. Je ziet duidelijk welke datum en dag het is, hoe laat het is en of het ochtend, middag of avond is.
- Een magneetbord, schoolbord of prikbord herinnert je aan afspraken. Hang het op een plek waar jij het vaak ziet.



Maak het JEZELF gemakkelijk

- Gun jezelf rust, zodat je hoofd even niet zo hard hoeft te werken. Leven met dementie vraagt veel van je.
- Kijk naar foto's, voel het gras kriebelen, ruik aan bloemen en proef de warme appeltaart. Al je zintuigen helpen mee, als ze maar prikkels krijgen.
- Praat zonder schaamte over je ziekte. Je hoeft dan niet bang te zijn om fouten te maken of iets niet te weten.
- Leg aan de (klein)kinderen uit wat er met je gebeurt en vraag of ze op bezoek komen. Kleine kinderen zorgen voor energie en vrolijkheid.

TIP

DemenTalent helpt je aan mooi en nuttig vrijwilligerswerk. Van een gastles geven tot natuur onderhouden, je krijgt werk dat bij jou past. Kijk voor meer informatie op www.dementalent.nl

Blijf actief

- **Doe** wat je altijd al graag deed. Zoek gezelligheid op en ontspan samen met anderen. Als meedoen aan een sportwedstrijd niet meer lukt, kun je wel het team aanmoedigen en koffiedrinken.
- **Leer** nieuwe dingen, dat kan vaak nog. Daag jezelf bijvoorbeeld uit om te leren wandelen met navigatie op je telefoon.
- **Wees** niet bang om fouten te maken of iets minder goed te doen. Dik geschild zijn aardappelen net zo lekker als dun geschild.
- **Vraag** gerust of iemand één vraag tegelijk wil stellen. Vraag ook of iemand langzaam wil praten en jou de tijd wil geven om te antwoorden.

Vertel zonder schaamte dat je dementie hebt en vraag om geduld.

- **Loop** iedere dag een bekend rondje. Beweging is onmisbaar voor een gezond lijf en hoofd. Dagelijks een uur naar buiten houdt je fit.
- **Zorg** dat je veilig kunt reizen. Geen auto meer mogen rijden, is een verlies van vrijheid. Maar er zijn andere manieren om te komen waar je wilt, zoals met de Regiotaxi en Valys. De casemanager weet hoe je dit in jouw gemeente regelt.

TIP

Bij een **Odensehuis** kun je zo naar binnen lopen en meedoen met activiteiten. Of gewoon een kop thee drinken en wat praten met anderen. Kijk voor meer informatie op www.odensehuis.nl



- **Geniet** van het moment. Met foto's en filmpjes kun je mooie momenten steeds opnieuw beleven.
- **Vertel** bij de supermarkt in de buurt dat je dementie hebt. Er zal iemand klaarstaan om je te helpen, zodat je nog lang zelf boodschappen kunt doen.

Dagelijks een uur naar buiten houdt je fit.

TIP

Iedere maand kun je een middag of avond naar een **Alzheimer Café**. Je ontmoet er andere mensen met dementie en leert veel over leven met dementie. Er is altijd een Alzheimer Café bij jou in de buurt.

Meer weten over de mogelijkheden voor dagbesteding? Kijk op dementie.nl/dagopvang

5. Administratie en werk

Probeer allerlei zaken op tijd te regelen. Niet alleen thuis, maar als je nog een baan hebt ook op je werk.

Tips voor je werk

- Vertel de diagnose aan je werkgever, die moet op de hoogte zijn. Neem iemand mee. Je hoeft het niet alleen te doen.
- Zeg niet uit jezelf dat je ontslag neemt of minder wilt gaan werken.
- Onderzoek of je eerder met pensioen kunt. Dat is de moeite waard.

Vertrouw op de mensen om je heen als je niet meer op je hoofd kunt vertrouwen.

Tips voor je administratie

- Bewaar belangrijke papieren bij elkaar in één map.
- Regel zo veel mogelijk vaste betalingen automatisch.
- Sla belangrijke (nood)telefoonnummers herkenbaar op in je telefoon of leg een lijstje naast de telefoon of de oplader.
- Pin wekelijks een vast bedrag op een vaste dag en betaal boodschappen contant.
- Vraag iemand die je vertrouwt om je te helpen. Hij of zij kan met een en/of rekening zicht houden op je geld.
- Regel zo snel mogelijk een levenstestament.

Meer weten over regelzaken bij dementie? Bestel de brochure 'Regelen bij dementie' of kijk op dementie.nl/checklist-regelzaken

6. Waar vind je hulp en advies?

Je krijgt te maken met veel verschillende soorten hulp. Maak daar goed gebruik van.

- **Casemanager dementie**
Hij of zij luistert naar jullie, beantwoordt vragen en helpt bij het zoeken naar oplossingen voor jullie situatie. De basis zorgverzekering vergoedt de casemanager en de wijkverpleging. Krijg je geen casemanager, geef dit dan door aan je zorgverzekering.
- **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. Je casemanager helpt daarbij.
- **DementieLijn**
Bel 0800 5088 (gratis) voor deskundig advies over dementie. Dagelijks bereikbaar van 9.00 - 23.00 uur.
- **Alzheimer Café, Trefpunt of Theehuis**
Maandelijkse bijeenkomsten in de buurt waar je informatie krijgt en mensen ontmoet.
- **Dementie.nl**
Hier vind je alles over omgaan met dementie.
- **Forum**
Op het forum van dementie.nl kun je dag en nacht vragen stellen en ervaringen delen.
- **Notaris**
De notaris helpt bij het regelen van zaken voor later.

7. 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.

8. Onze brochures bestellen

Alzheimer Nederland heeft nog meer brochures. Bijvoorbeeld over zaken regelen bij 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 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

samendementievriendelijk.nl

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

