

Dementie

*Wat gebeurt er in een gezin als plots
meneer Alzheimer voor de deur staat?*

Vooraf

Waarom deze presentatie?

Wanneer men onverhoeds in dit proces betrokken raakt, hopen wij dat de voorgaande informatie een beetje helpt, dat het in plaats van een overval, iets beter te beheersen is.

Disclaimer:

Dit is slechts het verhaal van ervaringsdeskundigen.

Feiten en fabels

Heeft u antwoord op onderstaande stellingen en vragen?

- Dementie is Alzheimer
- Alleen oude mensen worden dement
- Je gaat dood aan alzheimer
- De meesten hebben het al jaren voordat het gediagnostiseerd wordt
- Een hulp, die financieel onderlegt is, is een noodzaak
- Voor juiste hulp is een CIZ indicatie noodzaak
- Niet alles gaat via Wlz.

Vergrijzing het aantal dementerenden stijgt!

Vraag-1: **Wat is dementie?**

Een niet aangeboren hersenziekte.

Vraag-2: **Treft het alleen ouderen?**

Nee, niet alleen 80-plus, het treft ook **jongeren!**

Casemanager, wij zien ook: **30+ - 65+ . . . ??????**

Speciale groep: “Jonge Mensen met Dementie (**JMD**)”.

Dementie, wat is het?

Dementie is een omschrijving voor een situatie waarbij er achteruitgang van het denkvermogen en verandering in het gedrag optreedt.

Dementie wordt veroorzaakt door een hersenziekte.

De termen dementie en (ziekte van) Alzheimer worden vaak door elkaar gebruikt. Maar dementie is dus een verzamelnaam voor symptomen waarbij de hersenen worden aangetast waardoor iemands verstandelijke vermogens achteruitgaan.

Bron: www.alzheimercentrum.nl

Vraag-3: Is het Alzheimer?

Alzheimer, een wijds begrip, **Wie kent het niet?**

Wij hebben er allemaal wel een keer mee te maken!

Enerzijds: de naam van de meest bekende variant:

“De ziekte van Alzheimer”

“Achteruitgang van het geheugen . . .”

Anderzijds: de oorzaak van verlies van bepaalde hersenfuncties.

Het verlies kan op totaal verschillende plekken toeslaan.

Resultierend in diverse dementie varianten.

Dementie varianten

De ziekte van Alzheimer (60-70%):

De meest voorkomende en bekendste vorm van dementie

Oorzaak: abnormale eiwitstapeling in de hersenen met afname van hersencellen (degeneratie) als gevolg.

Andere vormen van dementie zijn onder andere:

- **Vasculaire** dementie,
- **Lewy body** dementie,
- **Fronto-temporale** dementie, en nog veel meer.

Zie: www.alzheimercentrum.nl/dementie/vormen-van-dementie/

Dementie

Behandelen? er mee leren omgaan!

**Behandelen ? Bepaalde effecten vertragen. Ervaring?
Er mee leren omgaan!**

➤ Problemen met dagelijkse handelingen?

De **ergotherapeut**.

➤ Het leidt regelmatig tot relatie (omgangs-) problemen?

De **psycholoog** kan helpen: omgangsplan!

➤ De tijd doorkomen, de mantelzorger ontlasten?

Hulp **thuis**: bezighouden, **dagopvang**, **dagbehandeling**,

De patiënt (periodiek) kort uit **logeren** en **opname**.

Dementie herkennen

Symptomen (dit is maar een beperkte opsomming)

- *Apathie: gebrek aan interesse, initiatief en motivatie*
- *Minder behoefte aan sociaal contact, vaak stiller, kortaf*
- *Motorische problemen: schrijven, apparaten bedienen, traagheid*
- *Problemen met planning, overzicht, organiseren, coördinatie*
- *Problemen met taal, spraak, woordvinden*
- *Geheugen problemen*
- *Afwijkend gedrag: ontremming, onrust, agressie*
- *Verdwalen, oriëntatiestoornis, ruimtelijk inzicht*

Opmerking: dementie sluipt er **langzaam** en **ongemerkt** in.

Waar is er hulp, marsroute?

Begin:

- De **huisarts**, en vervolg:
 - Verwijzing: **geheugen poli**,
 - Nader specialistisch onderzoek: **neuro(psycho)logie**,
 - Screening, 1 dag, **Alzheimercentrum**, o.a. VUmc.

Uitkomst: hopelijk snel een duidelijke **diagnose:** Variant-X.

Vervolg: de **Casemanager dementie**, uw gids in

Wat kan men zoal verwachten?

Een voorbeeld casus uit de praktijk, situatie schets:

Vrouw, geboren in 1952

Gewoon meegedraaid in maatschappij

Gehuwd, 2 kinderen

Chronische fobie, (dit maakte de diagnose wat moeilijker)

Het laatste sinds 2010 onder controle

Signalen:

- In 2016,
- Zelfde jaar niet alles meer herinneren
- Eind van jaar hinderlijk voor client en partner
- Door huisarts door verwezen naar geheugen poli
- Afspraak na 3 maanden

Het diagnose traject

De geheugen poli.

- Dit duurt ruim een dag deel
- Uitgebreide vragenlijst
- Gesprek met deskundige arts
- Aantal tests
- Gesprek met partner
- Een scan: CT (later mogelijk ook MRI- of PET-scan)
- Een week later de uitslag

In dit geval een verminderd vermogen van geheugen, genaamd een geheugen stoornis

Advies: leer er mee te leven en houd het in de gaten.

De volgende ontwikkeling

- Dit ging samen met een aantal andere gebeurtenissen in het leven van cliënte. Betreft toch gauw een 5 tal jaren later:
 - Echtgenoot kreeg ernstige ziekte
 - Hierdoor moest mevrouw boven normale kunnen presteren
 - Echtgenoot herstelde, maar geheugen duidelijk achteruit
 - Mevrouw kreeg ook herseninfarct.
 - Dit alles leidde tot besluit om dieper te onderzoeken
- Heel lichte karakter wijzigingen
- Eerst geen conclusies, maar bij aandringen dieper onderzoek
- Uiteindelijk (hele proces bijna een jaar) toonden de MRI's aan, dat het toch Alzheimer was.

De diagnose en toen

- Specialist stelde de diagnose, en stuurde resultaat naar huisarts met advies contact op te nemen.
- En klaar was het ziekenhuis en jij met 100 vragen en onzekerheid.
- Contact opgenomen met huisarts.
 - Deze wees op Mobiel geriatrisch team
 - Advies hier contact mee te zoeken
 - Gebeld, en inschrijfformulier gekregen
 - Opgezonden en is kwijt geraakt.
 - Uiteindelijk na 3 weken antwoord en contact met Casemanager
 - Nu eerst wat is het mobiel geriatrisch team

Het mobiel geriatriesch team

- Een zegen voor Houten en omgeving
- Het is een team met als deelnemers:
 - Arts ouderen geneeskunde
 - Psycholoog
 - Casemanager
 - Op afroep huisarts

Het Mobiel Geriatriesch Team (MGT) bestaat uit een specialist ouderengeneeskunde (arts), een casemanager en een psycholoog. Dit team ondersteunt u en uw mantelzorger en geeft advies over de behandeling van uw ziekte en hoe u hiermee kunt omgaan. Het MGT kan bijvoorbeeld ondersteuning bieden als u een vorm van dementie heeft. Als er nog niet duidelijk is wat er precies aan de hand is, dan kan de specialist ouderengeneeskunde een diagnose stellen.

De stadiums van dementie

Er bestaan in boekjes modellen met 3 fases.

Dat is voor velen te grof, onderstaande is beter:

- 1.vroeg stadium – ziekte onmerkbaar
- 2.Fase 2: lichte geheugenproblemen
- 3.Fase 3: ziekte wordt merkbaar
- 4.Fase 4: sterke achteruitgang kortetermijngeheugen
- 5.Fase 5: hulp nodig bij simpele dingen
- 6.Fase 6: karakterverandering en sterk hulpbehoevend
- 7.Fase 7: 24-uurszorg nodig

In deze presentatie gaat het, het meest over fase 4/5.

Opmerkelijk, dat we in de CIZ indicatie ook in dit voorbeeld met 4/5 spreken.

Activiteiten MGT

- Je komt in een start bespreking bij team
- Hiervoor heeft Casemanager kennis gemaakt
 - Inschatten wat de situatie is
 - In welk stadium
 - Hoe zit de mantelzorg
 - Wat zijn de primaire behoeftes
- Aanvragen van een indicatie bij CIZ
 - Ook hier ondersteund de casemanager
 - In theorie zwaarte van 1 tot 9 mogelijk
 - Vanaf 4 /5 interessant
 - Alles valt dan onder de WLZ
- Gaan ff niet verder in allerlei theoretische mogelijkheden, concentreer op , indicatie 4/5

Wat is met deze indicatie o.a. mogelijk.

Ga uit van het volgende:

- Men wil zo lang mogelijk thuis blijven
- De hulpvraag zal steeds groter worden
- Het zal uiteindelijk eindigen in een opname
 - Dit is onontkoombaar in 95 % van de gevallen
- Diensten afnemen van een zorgaanbieder t.a.v. verzorging client op basis van bovenstaande uitgangspunten.
- In dit geval heb ik er op basis van de aan te bieden zorg, 3 uitgelicht:

De dienstafname

Onderstaande diensten zijn in diverse pakketten mogelijk:

- Verblijf in een zorginstelling, of waar mogelijk intensieve zorg thuis
- Begeleiding, verpleging en verzorging
- Medische zorg en (paramedische) behandeling in verband met de ziekte, beperking of stoornis
- Hulpmiddelen
- Dagbesteding, dagbehandeling
- Huishoudelijke hulp (soms)
- Vervoer naar de plaats waar de begeleiding, behandeling en verzorging plaatsvindt.

Bepalen eerste ondersteuning

- Stel jezelf een aantal vragen:
 - In welk stadium zit de client
 - Wie doet de mantelzorg
 - Realiseert diegene zich wat dat betekent
 - Wat kan de mantelzorger maximaal opbrengen
- Aantal vragen over de client:
 - Wat kan deze nog zelf
 - Hoe vrij kan hij/zij zich bewegen, zonder te verdwalen
 - Hoeveel structuur zit er in zijn/haar leven
 - Zelf verzorgend?
 - Huishoudelijk terrein
 - Actief?

De mogelijke pakketten

- Een volledig pakket thuis (VPT): wordt geleverd door één zorgaanbieder
- Een modulair pakket thuis (MPT)
- Een persoonsgebonden budget (PGB)

Verder wordt ingegaan op het tweede genoemde.

Verskil tussen 1^e en 2^e is 1 of meerdere vrije keuze van aanbieder en de 2^e mag je voor elke hulpvraag een ander nemen

(dit laatste wordt vaak niet van te voren gemeld)

Meest flexibel is dan toch ..Modulair pakket Thuis Omdat:

- Diensten uitbreidbaar
- Regelmatig overleg met Casemanager
- Communicatie

Bovenal....zorg dat je vanaf begin op wachtlijst opname komt!!!!!!

Huidige situatie client en getroffen hulp

- Huidige situatie op de schaal van 7.
 - 1.Fase 4: sterke achteruitgang kortetermijngeheugen
 - 2.Fase 5: hulp nodig bij simpele dingen
- Hierop de zorgverlening aangepast:
 - Maandelijks gesprek met case manager
 - Echtgenoot is fulltime mantelzorger
 - 2 dagen per week dagbehandeling
 - 2 uur per week 1 op 1 therapie (zinnig bezig zijn)
 - Gesprekken mantelzorger en psycholoog
 - Bij langer uur afwezig, iemand anders gezelschap houden

Wat gebeurt er zoal

- Maandelijks inleveren korte geheugen:
 - Telkens dezelfde vragen
 - Indien emoties betreft, blijft het langer
 - Brengt veel onzekerheid met zich mee
- Heel gevoelig voor externe prikkels.
- Structuur is heel belangrijk
- Bij vermoeid raken veel last van wanen:
 - Zien van vader en moeder
 - Wil taken van ouder oppakken
 - Zoekt naar de kinderen
 - Des oriëntatie t.a.v. waar ze woont

Wat gebeurt er zoal (2)

- Snel vermoeid
- Mobiliteit wordt minder
- Verlies van decorum (gedrag)
- Vaak boos, te meer bij bewustwording, wat er aan de hand is
- Logisch denken neemt snel af
- Eigen initiatief vermindert

- Beveiligingen in huis aanbrengen
 - Gebruik kennis ergotherapeut
- Licht is van essentieel belang
- Zorgen dat men actief blijft

Houd jezelf overeind Mantelzorger

- Op het moment, dat de ziekte vordert, staat de aan/uit knop continue aan.
- Dit , samen met de vragen etc. zorgt overdag voor geen moment rust
- Er zijn er, die je volledig leeg zuigen.
- Een mantelzorger is heel trouw, zorg voor iemand die hem/haar in de gaten houdt.
- Zorg voor genoeg momenten voor je zelf, derhalve....hulptroepen
- Maak goede afspraken, wie het in de gaten houdt, wanneer het nog verantwoord is.
- Je hoeft niet altijd naar waarheid te antwoorden.
- Zorg ook voor een persoon waarop je af kunt reageren
- Psychologische hulp kan helpen.
- Verwen jezelf af en toe, blijf wat hobby's uitvoeren, houd sociale contacten in stand

Het klinkt zo logisch, maar is Bere-Moeilijk!!!!!!

Wat kost het

- Al naar gelang de dienstafname, dien je een bedrag per maand te betalen.
- Indien je minder dan 20 uur afneemt:
 - 26.80 euro p.m.
 - Anders lage bijdrage ongeveer tussen € 140 - 250 /maand (dit is inkomen- en vermogen afhankelijk, kan oplopen tot ruim € 800 / maand)
 - De hoge bijdrage speelt in dit geval niet.

Twee aandachtspunten:

- 1. Het CAK gaat van zich zelf uit van de lage bijdrage, wordt later wel gecorrigeerd. Maar je kan het ook van te voren aangeven*
- 2. Veel mensen hebben ook WMO dienstafnames, want dat kost maar 20,50 euro p.m. maar let op:...per 1 januari 2025 ga je daarvoor inkomensafhankelijk betalen*

Gedachtenkronkels van de client

- Hoe werkt het in een brein van iemand met dementie:
 - Hoe vermoeider hoe minder er binnen komt
 - Men neemt flarden van gesprekken op en koppelt dit aan zich zelf.
 - Men verliest controle en dat realiseert men zich tijdelijk heel goed en is heel belangrijk
 - Volgordes etc. zijn weg
 - Tijdseenheden worden niet meer ingeschat
 - Etc.
- Meer dan 1 ding tegelijk gaat niet meer, alles volgordelijk!

Nog wat kleine tips

- Biedt informatie in kleine brokjes aan
- Bepaal of je wel alle informatie wilt of moet geven
- Zorg voor een veilige omgeving
- Probeer de cliënt actief te houden met, wat nog kan zoals eenvoudige puzzels etc.
- Zorg voor genoeg rust
- Zorg dat het dagritme niet wordt omgedraaid

De moeilijke beslissing

- Blijf je constant realiseren en kijk niet weg.....
- Thuis blijven heeft een grens.
- Neem tijdig in overleg met de casemanager en je naasten de beslissing
- Dus laat je vanaf dag 1 op de wachtlijst plaatsen ! . . . ?

Belangrijke contacten en adressen

- Het mobiel geriatriesch team
- De case manager
- Crisisdiensten
- Alzheimer Nederland, belangrijke vereniging met veel kennis
- Er is een cursus voor mantelzorgers bij vanHouten&co,
 - Het beschadigde brein
- Alzheimer trefpunt, 1 maal per maand, aankondiging in 't Groentje

Afsluiting

Waarom deze presentatie?

Wanneer men onverhoeds in dit proces betrokken raakt, hopen wij dat de voorgaande informatie een beetje helpt, dat het in plaats van een overval, iets beter te beheersen is.

Disclaimer:

Dit is slechts het verhaal van ervaringsdeskundigen.

Dank voor uw aandacht

