



## Handreiking voorlichting door de VO na de diagnose dementie

Naar behoefte, noodzaak en op maat:

- Bij de persoon met dementie, inzicht, begrip, acceptatie en vertrouwen vergroten door voorlichting, verkenning en het bespreekbaar maken van de ziekte en beleving.
- Voorlichting en psycho-educatie geven aan de persoon met dementie en familie en naasten, over de ziekte en de gevolgen.
- Voorbereiden op en afstemmen van taken, hulp en zorg die moet worden ondersteund of overgenomen.
- De weg wijzen naar mogelijkheden voor dagopvang, hulp, zorg en thuishetchnologie en informeren over de wijze waarop aanvraagprocessen en de financiering verloopt, inclusief eigen bijdragen.
- Bespreekbaar maken van keuzes voor de toekomst op het gebied van zorg, wonen, welzijn, financiën en de behoefte aan een crisisplan.
- Het netwerk van de cliënt in kaart brengen en mobiliseren.

Folders: verschillende folders van de alzheimerstichting bijv over dementie en autorijden

Boeken informatief:

'Had ik het maar geweten' van Ruud Dirksen en Caro Petit (praktisch basisboek over de omgang met dementie voor familie en zorgverleners)

Romans:

Hersenschimmen (Bernlef)

De oude koning in zijn rijk (Arno Geiger)

Gestameld Liedboek (Erwin Mortier)

Websites:

[www.alzheimerassistent.nl](http://www.alzheimerassistent.nl)

[www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)

[www.alzheimerexperience.nl](http://www.alzheimerexperience.nl)

[www.dementie.nl](http://www.dementie.nl)

Zaken bespreekbaar maken:

- CIZ en WMO
  - Vertegenwoordiging, Onderbewindstelling, Mentorschap
  - Curatele, Wettelijke aansprakelijkheid
  - Autorijden
  - Financiën, pasjes en administratie
  - Crisisplan of 'Wat te doen als de partner wegvalt, ziek wordt?'
  - Levensinde gesprek, wel/niet reanimeren: verwijzen naar de huisarts om dit ook te bespreken
- <http://levenseinde.patientenfederatie.nl/> KNMG folder 'praat tijdig over uw levensinde'
- <https://www.thuisarts.nl/levenseinde/ik-wil-nadenken-en-praten-over-mijn-levenseinde>

Aandachtspunten voor 1e bezoek:

- Zorg dat je het vertrouwen van cliënt/mantelzorg weet te winnen.
- Stel jezelf voor, vraag aan cliënt/mantelzorg of ze weten wat je komt doen. Leg uit hoe je aan verwijzing gekomen bent en wat doel van het bezoek is. Tast hierbij voorzichtig af hoe diagnose bij cliënt en mantelzorg is binnengekomen. Is het bespreekbaar voor cliënt (inzicht). Vraag hoe ze bij huisarts/SO/geriater terecht zijn gekomen, evt. hoe diagnosetraject ervaren is, waar ze nu tegenaan lopen, of vragen over hebben.
- Vermijd gesprek waarin steeds negatieve functioneren van cliënt aan de orde komt, vooral als cliënt geen ziekte-inzicht heeft.
- Sluit aan bij datgene waar cliënt en mantelzorg mee komen en overspoel hen niet met teveel informatie/goed bedoelde adviezen die op dat moment nog niet ter zake doende zijn. Een 1<sup>e</sup> huisbezoek is vaak al intensief genoeg.
- Maak vervolgspraak naar behoefte van cliënt/mantelzorg.
- Wissel contactgegevens uit vooral ook met mantelzorg en leg zo nodig uit dat aparte gesprekken zowel met cliënt als met mantelzorg/systeem ook mogelijk zijn. Behoeftes kunnen heel anders liggen.

Hieronder volgt een overzicht van een aantal probleemgebieden en mogelijke acties. Deze problemen zullen niet altijd direct na de diagnose optreden. Het is echter wel goed hier alert op te zijn.

### Client

Probleemgebied	Interventie/actie
Onduidelijkheid over het ziektebeeld door gebrek aan kennis.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persoonlijke informatie geven, gevraagd en ongevraagd advies geven, cliënt en mantelzorger begeleiden.</li> </ul>
Onduidelijkheid over de zorgbehoefte.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het vaststellen van de zorgdiagnostiek door de VO en het opstellen van een zorgplan in overleg met cliënt en / of mantelzorger.</li> </ul>
Onduidelijkheid over het afstemmen van de zorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De VO stemt de zorg af en organiseert overleg tussen betrokken partijen. Bemiddelt tussen zorgverleners, cliënt en mantelzorger.</li> </ul>
De omgeving maakt zich zorgen, maar de cliënt ervaart geen probleem.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oriënterend huisbezoek, waarin problemen die zich in het dagelijks functioneren van de cliënt voordoen gesignaleerd kunnen worden. Kennismaking tussen kwetsbare cliënt en VO. De basis voor verder contact leggen.</li> <li>• Bemoeizorg door praktische oplossingen voor problemen te zoeken en te organiseren.</li> </ul>
De cliënt weigert zorg door façadegedrag of beperkt ziekte inzicht.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO bouwt een vertrouwensband op met de cliënt door regelmatig op huisbezoek te gaan en maakt weerstand tegen het accepteren van zorg bespreekbaar.</li> </ul>
De cliënt en mantelzorger kunnen praktische zaken niet meer verrichten (huishouden, klussen, financiën).	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO regelt een indicatie voor het inzetten van zorg en bewaakt dat praktische zaken verricht worden (bv. regelen huishoudelijke verzorging, inschakelen ouderenadviseur, regelen buurtconciërge).</li> </ul>
Onduidelijkheid over mogelijk aanbod op gebied van zorg, wonen, dagactiviteiten, behandeling en advies.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Op de persoon gericht advies geven. Folders geven gericht op de persoonlijke vragen, informatie geven over bv. Het Alzheimercafé.</li> </ul>
De cliënt mist het overzicht om auto te rijden.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO maakt onvermogen om auto te rijden bespreekbaar met de cliënt en zijn systeem, geeft informatie over bestaande regels</li> </ul>
Cliënt kan niet zelfstandig de maaltijd verzorgen, of vergeet te eten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Start maaltijdservice bespreken en regelen.</li> <li>• Inzet thuiszorg voor begeleiden bij de maaltijd.</li> <li>• Mogelijkheid start dagbehandeling bespreken als er naast hulp bij de maaltijd ook behoefte is aan dagstructurering.</li> </ul>
Cliënt heeft hulp nodig bij gebruik van medicatie.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thuiszorg regelen voor begeleiding bij medicijngebruik.</li> <li>• Advies, instructie en voorlichting aan mantelzorg geven over medicijngebruik en hulpmiddelen bij medicijngebruik.</li> </ul>
Cliënt of mantelzorger zijn niet in staat alarm te slaan bij calamiteiten.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelen van persoonsalarmering.</li> <li>• Doen plaatsvinden van controlehuisbezoeken door de thuiszorg.</li> <li>• Afspraken maken met burens of andere mantelzorg over het bewaken van veiligheid van de cliënt.</li> </ul>
Zelfzorg ten aanzien van activiteiten van het algemeen dagelijks leven schiet tekort.	<p>Inzet van thuiszorg regelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Helpen bij het doen van een indicatieaanvraag en onderbouwen van zorgbehoefte.</li> </ul>

	<p>Inzet thuiszorg bewaken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanbieder van voorkeur gaat zorg leveren.</li> <li>• Zorg wordt geleverd op gewenst tijdstip.</li> <li>• Verzorgende zijn op de hoogte van specifieke zorgbehoefte en evt. bijzonderheden ten aanzien van bejegening (b.v. bij weigerachtige cliënt).</li> <li>• Afstemming van verschillende zorgaanbieders, zoals dagbehandeling, thuiszorg, maaltijdservice, vrijwilliger.</li> </ul>
Clïënt geeft aan behoefte te hebben aan sociale contacten, voelt zich eenzaam.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zoeken naar nieuwe activiteiten en een zinvolle dagbesteding, gericht op belevingswereld van de cliënt.</li> </ul>
Door verminderde mobiliteit is woning niet geschikt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cliënt adviseren over hulpmiddelen en woningaanpassing.</li> <li>• Cliënt in contact brengen met ergotherapeut of ouderenadviseur voor advies en uitvoering woningaanpassing en inzet hulpmiddelen.</li> <li>• Informatie geven over andere woonvormen, zorgwoning, seniorenwoning.</li> </ul>
Zorg, verleend door verschillende zorgaanbieders, is niet op elkaar afgestemd. Er is sprake van miscommunicatie door gebrek aan kennis van elkaars mogelijkheden.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO organiseert een multidisciplinair overleg voor afstemming van de zorg, gezamenlijke doelstelling wordt bepaald.</li> </ul>
Zorgverlening sluit niet aan op de cultuur en belevingswereld van de cliënt en / of zijn mantelzorger.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zorgverlener verdiept zich in cultuur en achtergrond van de cliënt; schakelt allochtone zorgverleners in voor betere aansluiting op de belevingswereld van de cliënt.</li> </ul>
Er is sprake van miscommunicatie tussen zorgverlener en cliënt en / of zijn mantelzorger door de taal.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inschakelen tolk of eventueel familie om misverstanden te voorkomen.</li> </ul>
Onduidelijkheid over gedrags- en/of psychische problematiek.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het probleem analyseren om hier helderheid in te krijgen.</li> <li>• Medicatiebeleid bespreken met de huisarts of geriater en de effecten van het medicijngebruik observeren en evalueren met de arts.</li> </ul>
Gebrek aan duidelijke dagstructuur	<p>Dag structureren middels:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inzet ondersteunende begeleiding, persoonlijke- en/of huishoudelijke verzorging door de thuiszorg.</li> <li>• Start dagbehandeling of dagverzorging.</li> <li>• Maaltijdservice organiseren.</li> <li>• Inzet vrijwilliger voor vriendschappelijk huisbezoek, activiteiten begeleiding buitenshuis.</li> <li>• Inzet Tandem mantelzorgondersteuning</li> <li>• Afspraken maken met familie, burens, kennissen over vaste bel- of bezoekmomenten, bijv. om te helpen herinneren dat het bijna tijd is voor de dagbehandeling.</li> </ul>
Gedragsproblemen, of psychiatrische symptomen blijven dagelijks leven verstoren, ondanks niet medicinale interventies.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overleg met huisarts over mogelijk aanbod van psychofarmaca.</li> <li>• Cliënt en mantelzorger informeren over gebruik medicijnen en zo nodig inzet thuiszorg voor begeleiding medicijngebruik.</li> <li>• Effecten medicijngebruik volgen.</li> </ul>
Plotselinge (toename)verwardheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overleg met huisarts over noodzaak somatisch onderzoek.</li> <li>• Alert op mogelijk delier.</li> <li>• Urine laten onderzoeken op urineweginfectie.</li> <li>• Observatie en navraag naar bewustzijnsstoornis, plotselinge veranderingen in cognitief functioneren, fluctueren van klachten.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advies en informatie verstrekken aan mantelzorg.</li> </ul>
Gevaar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advies over aanpassingen in huis om de veiligheid te vergroten en zo nodig helpen bij realisatie van de aanpassingen .</li> <li>• Toezicht en controle organiseren door inzet thuiszorg, persoonsalarm, toepassing domotica, inzet vrijwilliger als oppas.</li> <li>• Overleg huisarts over begeleidingsplan en evt. medicamenteuze behandeling.</li> <li>• Organiseren dagbehandeling.</li> <li>• Praktische adviezen voor mantelzorger.</li> <li>• Regelmatige herbeoordeling van gevaarsdreiging en risico dat blijft bestaan voor cliënt en zijn omgeving na toepassing van maatregelen om gevaar af te wenden.</li> <li>• Mogelijkheid van langdurig of tijdelijk verblijf in zorgcentrum bespreken met cliënt en mantelzorger.</li> <li>• Informeren over regels en wetten rondom BOPZ, bewindvoering, mentorschap.</li> </ul>
Thuis wonen gaat niet langer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Na overleg met cliënt, mantelzorger en huisarts, cliënt en mantelzorger helpen bij het doen van een indicatieaanvraag voor verblijf. Schriftelijk of mondeling indicatie advies geven aan indicatiesteller en zorgbehoefte onderbouwen.</li> <li>• Cliënt en mantelzorger informeren over verschillende mogelijkheden voor passend verblijf.</li> <li>• Cliënt en mantelzorger informeren over de procedures: BOPZ, CIZ, wachtlijstbemiddeling, zorgaanpakken, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg met AVZ etc.</li> <li>• Cliënt en mantelzorger begeleiden naar opname toe, overbruggingszorg bewaken.</li> <li>• Voortgang door de keten volgen en ingrijpen als voortgang stagneert: reden van stagnatie onderzoeken.</li> <li>• Voorkeur en urgentie en veranderingen hierin, namens cliënt aangeven bij zorgkantoor en zorgaanbieder.</li> </ul>
Weerstand tegen opname	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nagaan of alle mogelijkheden voor hulp en ondersteuning in de thuissituatie zijn aangeboden. Inclusief PGB, activerende - /ondersteunende begeleiding thuis, inzet vrijwilliger, intermitterende opname etc.</li> <li>• Probleem verhelderen en weerstand bespreken: vragen naar achtergrond weerstand zoals bijv. angst voor het onbekende, onbegrip ten aanzien van de verstrekte informatie, verouderd beeld van zorgcentra, angst voor verlies autonomie en verlies van contacten met dierbaren, opzien tegen verhuizing.</li> <li>• Cliënt en naasten helpen bij oriëntatie op mogelijkheden voor verblijf door informatie te geven over aanbod.</li> </ul>
Crisis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In overleg met huisarts en mantelzorg besluiten of crisisdienst van de GGZ ingeschakeld moet worden.</li> <li>• Zo niet dan voeren huisarts en VO samen de regie over crisisinterventies.</li> <li>• Indien noodzakelijk, met spoed regelen uitbreiding van thuiszorg, direct starten met (medicamenteuze) behandeling door huisarts of door te bemiddelen voor een (semi-) spoed opname in een verpleeghuis.</li> <li>• Verloop bewaken.</li> </ul>



### Mantelzorg

Probleemgebied	Interventie/actie
De mantelzorg geeft aan behoefte te hebben om ervaringen met anderen te delen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doorverwijzen naar Alzheimercafé of Tandem</li> </ul>
De mantelzorg geeft aan moeite te hebben zich in te leven in het ziekteproces van de cliënt en weet niet hoe hier mee om te gaan.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De VO begeleidt de mantelzorg in het ziekteproces van de cliënt, geeft gevraagd en ongevraagd advies over de manier waarop je hiermee om kunt gaan. Eventueel aanbieden van vaardigheidscursussen</li> </ul>
Onbegrip, onwetendheid en onkunde bij de omgeving van de cliënt, over de zwaarte van de problemen voor de mantelzorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het regelen van een familiegesprek zodat de problemen van mantelzorg helder worden.</li> </ul>
Mantelzorg heeft een tekort aan kennis en vaardigheden met betrekking tot de lichamelijke verzorging en de aandoening van de cliënt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advies, instructie en voorlichting geven over, medicijngebruik, voeding, omgaan met incontinentie, tilmethodes, het gebruik van hulpmiddelen en de achtergrond van de gezondheidsproblemen.</li> <li>• Met mantelzorg tot een plan komen voor verpleging en verzorging in de thuissituatie te komen.</li> </ul>
Er ontstaan spanningen binnen de familie, tussen partner en eventueel uitwonende kinderen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelen van een familiegesprek om de situatie voor iedereen duidelijk te maken; informatie geven over het ziektebeeld, thuissituatie bespreken, oplossingen bedenken en vervolgspraken maken.</li> </ul>
De mantelzorg rouwt om wat partner / familielid overkomt terwijl hij fysiek nog aanwezig is.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO geeft psychosociale begeleiding d.m.v. ondersteunende gesprekken.</li> </ul>
Er zijn spanningen binnen de relatie cliënt en mantelzorg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VO begeleidt ziekteproces en geeft ondersteuning in het omgaan hiermee.</li> </ul>
Mantelzorg geeft aan geen gelegenheid meer te hebben om eigen activiteiten te ondernemen.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Regelen dagbesteding voor de cliënt, eventueel vrijwilliger inzetten om mantelzorg te ontlasten.</li> </ul>
Overbelasting mantelzorg	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begeleiden mantelzorg door gesprekken aan huis met het doel copingstrategieën te verbeteren, stoom af blazen, en mantelzorg laten voelen dat hij/zij er niet alleen voor staat.</li> <li>• Goede, directe bereikbaarheid tijdens kantooruren per telefoon en mail voor raad en ondersteuning.</li> <li>• Informatie geven over het gehele aanbod aan ondersteunende activiteiten voor mantelzorgers in de regio</li> <li>• Regelen ondersteunende begeleiding voor cliënt of kortdurend verblijf.</li> </ul>