

Na de diagnose dementie

Deze folder geeft u informatie en adviezen voor na de diagnose dementie. Het is goed om u te realiseren dat de situatie voor u persoonlijk anders kan zijn dan beschreven.

Zojuist is er met u en uw naasten besproken dat er sprake is van een vorm van dementie. Dit is behoorlijk ingrijpend. Naast alle emoties kan de diagnose ook veel vragen oproepen. In het gesprek zijn er verschillende onderwerpen besproken. Hier onder staan nog een paar adviezen, die voor u mogelijk van toepassing en nuttig zijn.

Casemanager

In overleg met u en uw naasten wordt een casemanager aangevraagd. Een casemanager is een gespecialiseerde hulpverlener, die informeert, ondersteunt, mee denkt, helpt keuzes maken en de zorg regelt voor mensen met dementie en hun partner en/of familieleden tijdens het verloop van de dementie. De casemanager wordt meestal vergoed vanuit de basisverzekering. De casemanager kan u hierover meer informeren. In Zeeland zijn de meeste casemanagers in dienst van de Zeeuwse Zorg Schakels (www.zeeuwsezorgschakels.nl), te bereiken via 0118-85 14 16 of info@zeeuwsezorgschakels.nl).

Huisarts

Uw huisarts is uw eerste aanspreekpunt en een belangrijke gesprekspartner voor u en uw familie. Wij raden u aan om tijdig in gesprek te gaan over wat de huisarts voor u kan betekenen tijdens het verloop van de dementie. Ook is het belangrijk dat uw huisarts op de hoogte is over uw wensen voor de toekomst. Blijf deze onderwerpen ook regelmatig met uw huisarts bespreken.

Ga bij voorkeur niet alleen naar belangrijke afspraken en neem altijd iemand mee. Vraag zo nodig om een schriftelijke bevestiging van de gesprekken die u gevoerd heeft.

Autorijden

Bij de diagnose dementie bent u voor de wet in principe ongeschikt om auto te rijden. Na het stellen van de diagnose dementie is uw rijbewijs ongeldig. Wanneer de dementie in zeer lichte tot lichte mate aanwezig is, mag u een keuring aanvragen bij het CBR. Dit geldt bij een Clinical Dementia Rating (CDR) van 0,5 tot 1. Dit cijfer kan worden bepaald door de neuroloog als hij of zij de diagnose stelt.

Als u een keuring wilt aanvragen, moet u een eigen gezondheidsverklaring (een tussentijdse eigen verklaring) kopen. Dat kan aan het loket van uw gemeente of via Mijn CBR met uw DigiD inloggegevens. Ga voor meer informatie naar: www.cbr.nl. De gegevens moeten worden ingevuld. Het kan nuttig zijn om de gegevens of de correspondentie van de neuroloog toe te voegen. Als de papieren ontvangen zijn door het CBR, bepaald het CBR of u alleen een rijvaardigheidstest moet afleggen (waarvoor u een uitnodiging ontvangt), of dat er ook een keuring moet plaatsvinden door een onafhankelijk neuroloog. U wordt hierover door het CBR geïnformeerd. Houdt er rekening mee dat het CBR lange wachttijden kan hebben. Over het algemeen wordt bij goedkeuren het rijbewijs verlengd met steeds 1 jaar.

Notaris

Iemand met dementie gaat op een gegeven moment moeite krijgen met beslissingen nemen en de gevolgen van deze beslissingen te overzien. Het is belangrijk om in een vroeg stadium afspraken te maken rondom de financiën, zorg en welzijn. U kunt iemand machtigen om dit voor u te doen, als keuzes maken niet meer zo makkelijk gaat. Het is verstandig om, na het stellen van de diagnose, een adviesgesprek bij de notaris aan te vragen. Schets duidelijk wat er aan de hand is om de notaris een zo optimaal mogelijk inzicht te geven in uw situatie. De notaris kan dan een advies op maat geven. Bij de notaris kunt u een levenstestament/wilsbeschikking laten opstellen. In dit document kunt u uw wensen beschrijven voor het moment dat u die zelf niet meer kenbaar kunt maken.

Na de diagnose dementie

Ga niet alleen naar belangrijke afspraken en neem altijd iemand mee. Vraag om een schriftelijke bevestiging van de gesprekken die u gevoerd heeft.

Euthanasie

Het kan zijn dat u in een eerder fase van uw leven, of nu, denkt aan euthanasie. Bij euthanasie moet een persoon zijn wens weloverwogen uiten en moet er vastgesteld worden dat het lijden ondraaglijk is. Als dit voor u een actuele wens is, of in de toekomst mogelijk een wens gaat worden, is het verstandig dit met uw huisarts te bespreken. Uw huisarts kan dan aangeven wat er wel en niet mogelijk is. Euthanasie is een gunst en geen recht, u kunt van uw huisarts niet eisen dat hij de euthanasie uitvoert tegen zijn wil. Het is van belang om uw wens regelmatig te bespreken met de huisarts. Op de website: www.nvve.nl kunt u hier meer informatie over vinden.

Werk

Als u nog werkt zult u met veranderingen in uw werksituatie te maken krijgen.

Hieronder staan enkele adviezen:

- Neem bij ieder gesprek met de bedrijfsarts, leidinggevende of iemand anders een vertrouwenspersoon mee. Dit kan uw partner zijn, maar ook een van de kinderen of iemand waar u veel vertrouwen in stelt.
- Maak een afspraak met de bedrijfsarts. Bekijk samen of uw werk nog geschikt voor u is of aangepast moet worden. De bedrijfsarts maakt samen met een arbeidsdeskundige een plan van aanpak.
- U bent niet verplicht uw werkgever te informeren over veranderingen in uw gezondheidstoestand, overleg dit eerst met de bedrijfsarts.
- Overweeg uw naaste collega's te informeren, zodat zij begrijpen wat u heeft en welke verschijnselen daarbij horen. Overleg met uw leidinggevende hoe u het uw collega's moet vertellen, vraag daarbij steun van hem of haar.
- Overleg met uw casemanager (indien ingeschakeld) of die samen met u, uw collega's voorlichting kan geven over de problemen waar u tegenaan loopt. Deze persoon kan uw collega's ook tips geven hoe om te gaan met veranderend gedrag.
- Vraag om een schriftelijke bevestiging van de gesprekken die u gevoerd heeft.

Tot slot

Bij vragen kunt u altijd contact opnemen met uw huisarts, de casemanager (indien ingeschakeld) of met de behandelend neuroloog. Het secretariaat Neurologie is telefonisch te bereiken via de afspraakcentrale (088-125 00 00). Vraag dan naar het secretariaat Neurologie, of stuur een e-mail naar secretariaat.neurologie@adrz.nl.

Voor meer informatie over de diagnose kunt u terecht op:

- www.dementie.nl
- www.alzheimercentrum.nl
- www.alzheimer-nederland.nl
- www.zeeuwsezorgschakels.nl
- www.cbr.nl
- <https://www.adrz.nl/onderzoeken-behandelingen/dementie-en-het-rijbewijs/>