



alzheimer  
nederland

## Diagnose

- 
- 
- 

**Het vaststellen of iemand dementie heeft is niet eenvoudig. Als de huisarts na zorgvuldig onderzoek dementie vermoedt, stuurt hij een patiënt meestal door naar een specialist. De specialist kan de ziekte die de dementie veroorzaakt vaststellen.**

- Het belang van de diagnose
- 10 redenen voor diagnostiek
- Casemanagement

Als iemand op het spreekuur komt met verschijnselen van dementie zal de huisarts hem enkele vragen stellen. De arts zal mogelijke lichamelijke invloeden zoals hormoonstoornissen, een vitaminetekort, verkeerd gebruik van medicijnen of een depressie proberen uit te sluiten. Hij zal dit doen door onder meer een urine- en bloedonderzoek.

### **Klachten bespreken**

Om een goed beeld te krijgen van de klachten zal de arts ook willen spreken met iemand uit de directe omgeving over de geheugenstoornissen, taalproblemen en veranderingen in het gedrag. Dit wordt de heteroanamnese genoemd. Dit helpt de arts zich een beter beeld te vormen van de situatie. De huisarts kan besluiten het eerst een poosje

aan te kijken. Op die manier onderzoekt hij of de verschijnselen blijvend zijn en na verloop van tijd erger worden. Als dit zo is, bevestigt dit het vermoeden van dementie.

### **Specialisten**

Wanneer de huisarts de diagnose dementie vermoedt, zal hij de persoon vaak doorsturen naar een gespecialiseerde instelling. Hier doen specialisten neurologisch en neuropsychologisch onderzoek. Eventueel wordt aanvullend onderzoek gedaan, bijvoorbeeld met een MRI-scan. Hiermee kunnen zij de diagnose dementie wel of niet bevestigen. Bij een diagnose dementie zullen zij ook de oorzaak ervan vaststellen, bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer.

### **Instellingen**

Voorbeelden van gespecialiseerde instellingen, waar onderzoek naar dementieverschijnselen wordt verricht, zijn: een geheugenpolikliniek ([www.geheugenpoli.com](http://www.geheugenpoli.com)), een afdeling neurologie van een (academisch) ziekenhuis, een afdeling ouderen van een Riagg of GGz-instelling of een psychiatrisch centrum. Voor een afspraak met een specialist hebt u een doorverwijzing van uw huisarts nodig.

## Tijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose is belangrijk. Hoe eerder de diagnose dementie gesteld wordt, des te beter een eventuele behandeling helpt om de ziekte te stabiliseren, vertragen of te verzachten. Ook kan de diagnose duidelijkheid en rust geven na een lange periode van onzekerheid. Als iemand tijdig weet dat hij aan dementie lijdt, kan hij zelfstandig zaken regelen voor de toekomst. Iets wat later niet meer mogelijk zal zijn.

## Casemanager

In veel regio's in Nederland is het mogelijk vooraf aan of vanaf de diagnose een casemanager (ook wel trajectbegeleider genoemd) te krijgen die ondersteuning biedt en helpt met het regelen van zaken. Daarnaast geeft een diagnose ook mogelijkheden voor het vragen van hulp en steun, zoals een dagbehandeling of thuiszorg..

## Recht op zorg?

Lees in de publieksversie van de Zorgstandaard Dementie wat u van zorgverleners mag verwachten. Lees de 10 voorwaarden waaraan goede dementiezorg moet voldoen. Zorgverleners hebben afgesproken zich in te spannen om volgens de Zorgstandaard Dementie te werken. Spreek ze daar op aan en vraag naar de mogelijkheden die in de [Zorgstandaard](#) staan beschreven.

## Het belang van de diagnose

Het stellen van een diagnose is belangrijk. De uitslag kan rust en duidelijkheid geven. Een tijdige diagnose van dementie zorgt ervoor dat er eerder gestart kan worden met de behandeling om de ziekte te stabiliseren, vertragen of te verzachten. Aan het lange proces van onzekerheid is een einde gekomen.

## Vroegtijdige diagnose

Een vroegtijdige diagnose is belangrijk. Dit maakt een einde aan de onzekerheid en geeft duidelijkheid aan alle betrokkenen. Er kan worden gestart met behandeling en iedereen kan zich voorbereiden op de toekomst. Uit

onderzoek blijkt echter dat het gemiddeld 2,8 jaar duurt voor de diagnose dementie wordt gesteld.

## Zaken die u kunt regelen

Als iemand tijdig weet dat hij aan dementie lijdt, kan hij zelfstandig zaken regelen. Beslissingen over zijn toekomst kan hij nog zelf maken. Iets wat later niet meer mogelijk zal zijn.

Daarnaast geeft een diagnose ook mogelijkheden voor het vragen van hulp en steun, zoals een dagbehandeling of thuiszorg.

## Tijdige signalering bij dementie op jonge leeftijd

Bij mensen jonger dan 65 jaar duurt het zelfs gemiddeld 4 jaar voordat een diagnose wordt gesteld. Dit vraagt extra alertheid van huisartsen, bedrijfsartsen en psychologen. Voor hen is de flyer [tijdige signalering bij dementie op jonge leeftijd](#) opgesteld.

## 10 redenen voor diagnostiek

Een vaak gehoorde opmerking is: "Waarom zou ik een diagnose laten stellen? De ziekte is toch niet te genezen?" Toch zijn er genoeg redenen om het wel te laten doen.

### 1. Uitsluiten ander ziektebeeld

Het stellen van een tijdige diagnose is belangrijk, omdat zo een andere oorzaak van de klachten uitgesloten kan worden. En daarmee kan een juiste behandeling worden ingezet. Denk bijvoorbeeld aan geheugenklachten als gevolg van een depressie, stress, schildklierafwijkingen of een vitaminedeficiëntie. Als u zich zorgen maakt om uzelf of iemand die u kent, kunt u een test doen op [www.geheugentest.nl](http://www.geheugentest.nl).

### 2. Behandeling

Er zijn medicijnen die de ziekte van Alzheimer kunnen vertragen. Een deel van de mensen met dementie merkt positieve effecten op het concentratievermogen en de spraak. Daarnaast speelt schade aan bloedvaten bij

verschillende vormen van dementie een rol. Onderliggende oorzaken, zoals hoge bloeddruk, kunnen soms worden behandeld, waardoor verdere achteruitgang kan worden vertraagd.

### **3. Hulp en ondersteuning**

Hulp en ondersteuning vanaf het begin van de ziekte is erg belangrijk. Durf daarom om hulp te vragen. Dit is vooral belangrijk om het in de thuissituatie vol te houden. Vraag om hulp bij de huisarts, de casemanager dementie en het Wmo-loket van de gemeente. Er is gerichte hulp bij dementie beschikbaar, zoals dagopvang, een ontmoetingscentrum, ergotherapie aan huis, en een bezoek- en oppasdienst. Maar ook hulp bij het huishouden en de persoonlijke verzorging.

### **4. Diagnose = opluchting**

Het vaststellen van de diagnose (hoe schokkend ook) geeft bijna in alle gevallen een zekere opluchting. Onduidelijkheid over wat er aan de hand is, geeft namelijk veel onzekerheid en kan soms tot spanning leiden in de relatie, in de familie of naaste omgeving. Voor veel vragen en problemen is opeens een logische verklaring.

### **5. Persoonlijke begeleiding**

Persoonlijke begeleiding door een casemanager, dementieconsulent, dementelcoach of trajectbegeleider gedurende het hele ziekteproces voor de persoon met dementie en zijn naaste draagt bij aan tijdige signalering van problemen in de thuissituatie. Daarnaast helpt persoonlijke begeleiding in het leren omgaan met de ziekte, het zoeken naar juiste voorzieningen en het bijstaan in moeilijke momenten (zoals opname). Tijdige voorlichting en ondersteuning vermindert ook de kans op een crisis.

### **6. Zelf beslissen**

Een persoon met dementie bij wie de diagnose tijdig is gesteld, kan nog zelf beslissingen nemen als het gaat om zorg, wonen en welzijn. Maar ook op gebieden als het testament, een wilsverklaring en (zakelijke) vertegenwoordiging.

### **7. Praten over de ziekte**

Mensen met dementie kunnen de behoefte hebben om in het beginstadium van de ziekte met lotgenoten te praten over hun situatie. Op verschillende plaatsen zijn zogenaamde KOP-groepen, waar deze gesprekken worden gevoerd.

### **8. Voorbereiden op wat komen gaat**

Bij een tijdige diagnose kunnen de persoon met dementie en zijn familie zich beter voorbereiden op wat komen gaat. Er zijn verschillende vormen van dementie. Deze verschillen ten aanzien van verschijnselen, beloop, behandeling en benadering. Informatie hierover geeft meer duidelijkheid over wat u te wachten staat. Een vroege diagnose geeft meer tijd om de hulp in te schakelen die men wenst, wanneer men die nodig heeft.

### **9. Omgaan met de ziekte**

Hoe eerder men op de hoogte is van de diagnose, hoe beter men kan leren omgaan met de ziekte en het gedrag van iemand met dementie. Men is dan beter voorbereid op eventuele (gedrags-)veranderingen in plaats van dat men er door overvallen wordt. Dit helpt zowel degene met dementie als zijn naasten.

### **10. Erkenning**

Op dementie rust nog vaak een taboe. Een diagnose helpt mee aan de erkenning van de ziekte. Dementie is geen gewone vergeetachtigheid maar een zeer ernstig ziektebeeld. Van de 256.000 mensen met dementie is bij 100.000 nog geen diagnose gesteld.

## **Casemanagement**

Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider voor mensen met dementie én hun naasten. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert, regelt zorg en helpt keuzes te maken. Zo helpt de casemanager om te gaan met de ziekte en met de gevolgen ervan in het dagelijks leven.

## **Wat is een casemanager?**

Een casemanager (ook wel dementieconsulent, traject-begeleider of persoonlijk begeleider genoemd) is een persoonlijk begeleider voor zowel de persoon met dementie als de naasten, tijdens het hele ziekte-proces van dementie.

Een casemanager helpt bij;

- het vinden van de weg in de lastige paden van zorg en welzijn.
- Het regelen van zorg, zoals indicatiestelling, kosten en organisatie van hulp.
- Het bieden van een luisterend oor en emotionele begeleiding.

Een casemanager is een vast en vertrouwd gezicht. Hij heeft specifieke training gehad in het omgaan met dementie en herkent daarmee weerstand of hulpweigering, reacties die bij dementie vaak voor-komen. De ondersteuning door de casemanager is afhankelijk van de hulpvraag. Naast vaste bezoek-momenten is de casemanager telefonisch en op aanvraag beschikbaar voor hulp, ondersteuning en advies.

## **Voor wie is de casemanager?**

U kunt een beroep doen op een casemanager vanaf het moment dat de diagnose is gesteld tot aan opname in een instelling of overlijden. In sommige regio's in Nederland kunt u bij een vermoeden van dementie al een beroep doen op de casemanager. De casemanager is er zowel voor de persoon met dementie als voor de naaste. Het is belangrijk dat de naaste goed wordt ondersteund, want zorgen voor een persoon met dementie gaat voor veel partners/naasten 24 uur per dag door. Hulp vragen is daarom geen teken van zwakte maar juist een manier om het zo lang en zo goed mogelijk vol te houden.

## **Aanvragen van casemanager**

Informatie over een casemanager kunt u verkrijgen bij uw huisarts, welzijnsorganisatie, Alzheimer Café bij u in de buurt of de website [www.ketenzorgdementie.nl](http://www.ketenzorgdementie.nl). Op deze website vindt u contactgegevens van alle dementie netwerken in Nederland. In sommige regio's in Nederland is een verwijzing van uw huisarts nodig om in aanmerking te komen voor een casemanager.

## **Kosten**

Meestal wordt de casemanager vergoed. Soms wordt een eigen bijdrage gevraagd. Mogelijk is wel eerst een diagnose dementie of CIZ-indicatie (zorgindicatie) vereist voordat u van deze vorm van ondersteuning gebruik kunt maken.

## **Iemand die me begrijpt**

De ervaringen van mensen met dementie en hun naasten met de ondersteuning van een casemanager zijn zeer positief. Een veel gehoorde reactie is: 'Eindelijk heb ik iemand die naast mij staat, die begrijpt waar ik allemaal tegenaan loop'. Een andere reactie: 'Zonder de casemanager was het mij niet gelukt mijn man naar een dagopvang te laten gaan, en nu heeft hij het er gelukkig ontzettend naar zijn zin'. Een casemanager wordt vaak gezien als steun en toeverlaat. Zeker gezien de ernst van de ziekte raadt Alzheimer Nederland een dergelijk begeleider van harte aan.