



Help de persoon met dementie en zijn/haar naaste vooruit met de diagnose

Zó de diagnose dementie geven dat mensen helpt samen verder te gaan met dementie

Het kan zijn dat het een van jouw taken is om mensen met dementie te diagnosticeren. Zorgverleners geven aan dat dit zelfs voor de meest ervaren zorgverleners soms lastig is. In de vaak korte duur van afspraken is het soms moeilijk te bepalen wat iemand nodig heeft, wat de juiste hoeveelheid informatie is, en om te gaan met de vaak emotionele reacties van mensen.

Van mensen met dementie en hun mantelzorgers weten we dat de manier waarop ze de diagnose krijgen heel erg veel uitmaakt. Als de diagnose op een prettige manier gedeeld wordt, voelen ze zich gesteund en hebben ze vaak meer handvatten om er beter mee om te gaan.

We combineren informatie uit richtlijnen met wetenschappelijk onderzoek en ervaringen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. We hopen dat mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners dankzij Samen vooruit met dementie een diagnose dementie met een positievere blik kunnen bekijken. We doen dit door ons te focussen op mogelijkheden en het behouden van eigen regie. Op deze manier gaan we Samen vooruit met dementie.

We bieden zorgverleners een kort en bondig overzicht van de belangrijke informatie die hen kan helpen om mensen na een diagnose te ondersteunen. We verwijzen hierbij zoveel mogelijk door naar bestaande, betrouwbare informatie. We hopen dat zorgverleners mensen met dementie en hun mantelzorgers doorverwijzen naar onderdelen op Samen vooruit met dementie die voor hen relevant zijn.



Hoe breng je een diagnose dementie?

Misschien ben jij als zorgverlener de eerste die dementie ter sprake brengt. Voor sommige mensen is de diagnose dementie een verrassing, terwijl anderen het al wel voelden aankomen. Ook als mensen verwachten dat er sprake is van dementie, is het nog steeds schokkend nieuws. Je kan een paar dingen doen om het mededelen van een diagnose dementie een minder onplezierige ervaring te maken. Onderstaande tips bieden een aantal praktische handvatten die ervoor zorgen dat mensen uiteindelijk naar huis gaan met alle informatie die ze nodig hebben.

Bereid je voor op een uitslaggesprek

Zorg dat je alle informatie bij de hand hebt voor het delen van een diagnose dementie. Plan als dat mogelijk is een langere afspraak (dubbel consult) in. Dit geeft je als zorgverlener de kans om alle belangrijke dingen te bespreken. Omdat het vaak een emotioneel gesprek is, kan het fijn zijn als een afspraak niet gehaast is.

Lever zorg op maat.

Neem de tijd om mensen te leren kennen en bepaal hoeveel ze zelf al weten. Vraag waar de behoefte op dat moment ligt en welke informatie ze daarvoor nodig hebben. Geef iemand de ruimte om aan te geven hoeveel informatie hij of zij op dat moment nodig heeft. Soms willen mensen alleen weten wat op dat moment relevant is, terwijl anderen alles over een toekomst met dementie willen weten. Soms zijn mensen niet in staat om dit goed aan te geven. Probeer in dat geval altijd de meest belangrijke dingen te bespreken en biedt een nagesprek aan. Erken de emoties van mensen – of het nu verbazing verdriet of boosheid is, elke emotie is oké. Geef mensen de tijd om het nieuws te laten bezinken en hun zorgen te bespreken.

Zorg voor een mogelijkheid tot een nagesprek

Bespreek wat de volgende stap is en welke ondersteuning kan helpen. Praten over een toekomst met dementie is voor sommige mensen niet relevant op het moment dat ze de diagnose te horen krijgen. Het is belangrijk om tijdens het uitslaggesprek ook de mogelijkheid



tot een nagesprek te bespreken. Degene met dementie (en de mantelzorger) heeft tijd nodig om het nieuws te laten bezinken. Soms hebben mensen pas vragen als ze de tijd hebben gehad om erover na te denken. Een nagesprek geeft mensen de kans om terug te komen als ze over de dementie diagnose hebben kunnen nadenken en ze ook de kans hebben gehad het met hun naasten te bespreken.

Huidige richtlijnen en ondersteuning bij het delen van een diagnose dementie

Het is vaak een uitdaging om de juiste balans vinden in de hoeveelheid informatie die je mensen meegeeft op het moment dat je een diagnose deelt. Je wilt ze van genoeg informatie voorzien zodat ze verder kunnen, maar je wilt mensen ook niet overladen. Wat de juiste hoeveelheid informatie is, hangt af van wie je voor je hebt en wat hun wensen en behoeften zijn. Het is belangrijk om ook voldoende aandacht te besteden aan de partner of mantelzorger bij het delen van een diagnose.

Voorlichting over de diagnose

- Wees duidelijk over de diagnose.
- Relateer de bevindingen en testuitslagen aan de klachten en alledaagse situaties.
- Ga na hoeveel kennis er is over dementie en het beloop; sluit met de uitleg daarop aan.
- Benadruk de behouden functies en de betekenis die de persoon met dementie heeft voor anderen.
- Informeer de persoon met dementie over de noodzaak tot beoordeling van de rijgeschiktheid.
- Bespreek de optie om wensen vast te leggen in een volmacht, levenstestament of wilsverklaring.



Voorlichting aan de mantelzorger

- Bij de persoon met dementie kan er sprake zijn van gedragsveranderingen waardoor er verlieservaringen kunnen zijn. Bespreek (anticiperende) rouw.
- Door beperkte geheugencapaciteit onthoudt de persoon met dementie instructies soms niet.
- Adviseer om de persoon met dementie niet te veel uit handen te nemen.
- Adviseer dagstructuur te bieden en de omgeving overzichtelijk en voorspelbaar te houden.
- Bespreek dat hulp inschakelen geen zwakte is, maar belangrijk is om de zorg vol te kunnen houden.
- Adviseer geen beloftes te doen over het zelf blijven verzorgen van de persoon met dementie in de toekomst.

Als iemand een diagnose dementie krijgt is het belangrijk om aandacht te besteden aan bovengenoemde punten. Sommige onderdelen zullen misschien kort besproken worden, terwijl andere punten uitgebreid de aandacht krijgen.

Geef mensen een korte beschrijving van wie hen zouden kunnen ondersteunen. Beschrijf ook wat jouw rol als zorgverlener is. Leg de aandacht op de soorten ondersteuning die nu of in de nabije toekomst een rol spelen.