

## Ondersteuning na de diagnose dementie -Trimbos Instituut

Trimbos Instituut 19 april 2019 op

<https://www.trimbos.nl/actueel/blogs/blog/ondersteuning-na-de-diagnose-dementie>

De diagnose dementie zorgt voor grote veranderingen in het leven van mensen, signaleren Claudia van der Velden en Marleen Prins van het Trimbos-instituut. Familieleden worden mantelzorgers en nemen steeds meer de rol van zorgprofessional op zich. "De juiste ondersteuning in de eerste fase na de diagnose is heel belangrijk."

De diagnose dementie geeft mensen vaak een verklaring van en duidelijkheid over gesignaleerde problemen, maar roept tegelijkertijd ook veel vragen en emoties op. Kwalitatieve studies onder mensen met dementie en hun naasten laten zien dat het aanpassen aan en leren omgaan met de diagnose een complex proces is, waarbij mensen met dementie en de mantelzorger voor veel verschillende uitdagingen komen te staan.

## Rolverandering

De diagnose zorgt voor een rolverandering tussen de persoon met dementie en de mantelzorger en kan daardoor een sterk effect hebben op de relatie. De persoon met dementie wordt steeds afhankelijker en de mantelzorger neemt stapje voor stapje meer de rol van een zorgprofessional op zich in plaats van een partner, dochter, zoon of vriend. Het is belangrijk om mensen met dementie en hun naasten (emotioneel) te ondersteunen in dit proces en in deze fase, zodat zij hier op een goede manier mee kunnen blijven leven.

## Ondersteuning vaak te laat

De juiste ondersteuning in de eerste fase na de diagnose is heel belangrijk. Deze ondersteuning moet aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met dementie en de mantelzorger en moet plaatsvinden op het juiste moment. Mensen met dementie en hun mantelzorgers geven aan dat de ondersteuning vlak na de diagnose momenteel niet voldoende is.

Ondersteuning wordt vaak pas geboden als er problemen beginnen te ontstaan of al hoog oplopen, en dus meestal pas in een latere fase van de dementie. Vaak is de bestaande ondersteuning gericht op praktische en medische aspecten van de diagnose, en gaat het veel minder over hoe zij het leven dat zij leiden voort kunnen zetten en de emotionele impact die dit met zich meebrengt. Daarnaast is bestaande ondersteuning vaak enkel gericht op de mantelzorgers van de persoon met dementie en niet op hen samen.

## Het gaat steeds beter

Gedurende de laatste jaren is steeds meer de focus komen te liggen op psychologische ondersteuning van mensen met dementie en de mantelzorger, om hen te leren omgaan met de ziekte en het behouden van hun identiteit, autonomie en waardigheid. Ook Hoogleraar dementie Anne-Mei The pleit voor psychologische ondersteuning.

Het Trimbos-instituut onderschrijft het belang van psychosociale ondersteuning in de eerste fase na de diagnose en besteedt daarom aandacht aan het ontwikkelen en evalueren van psychosociale interventies.

## Samen verder na de diagnose dementie

Binnen één van de projecten testen we de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie', die vanuit de Amerika vertaald is naar de Nederlandse setting. De interventie bestaat uit een reeks gesprekken die een psycholoog met mensen met dementie en hun mantelzorgers voert na de diagnose in de thuissituatie.

De focus van de gesprekken ligt met name op het verbeteren van de communicatie tussen de mantelzorger en de persoon met dementie en het voorbereiden van hen beide op de toekomst. Binnen het project hebben we een landelijke samenwerking met het samenwerkingsverband voor psychologen in de ouderenzorg (de PgD). Op deze manier heeft het project een groot bereik.

### **Training Samen Verder**

Leer de interventie 'Samen verder na de diagnose dementie' in te zetten in de praktijk.

[Bekijk de training](#)

## Passende ondersteuning na de diagnose dementie

In een ander project werken we samen met professionals in de regio Midden-Holland waarbij we komen tot een passend ondersteuningsaanbod direct na de diagnose. Het

doel van het project is dat mensen met dementie en mantelzorgers hun leven zo lang mogelijk kunnen voortzetten op een door hun gewenste manier.

Door middel van zowel (groeps-)interviews met mensen met dementie, hun naasten en zorgverleners in de regio als kennis uit de wetenschappelijke literatuur, wordt deze ondersteuning stapsgewijs verder ontwikkeld.

Een onderdeel van het nieuwe ondersteuningsaanbod is de interventie Samen verder na de diagnose dementie. Ook is er een gesprekshandleiding ontwikkeld voor professionals in het ziekenhuis om het gesprek in de eerste weken na de diagnose op een passende manier in te vullen. Deze handleiding is geschreven op basis van de Sociale benadering en wordt in april 2019 getoetst.

Met deze projecten rondom de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers in de periode na de diagnose, hopen we het leven met dementie en hun mantelzorgers in Nederland te verbeteren.