



Corina, heeft Lewy Body dementie

Gegevens

- Vrouw, 57
- Docent voortgezet onderwijs
- Leiden
- Getrouwd met Mark
- Twee thuiswonende kinderen, 21 en 23

Uitspraak

“Ik mis het fijne contact met mijn kinderen”

Achtergrond

Corina is getrouwd met Mark en zij hebben twee thuiswonende kinderen. Zij werkte als docent op het voortgezet onderwijs. In 2018 kwam zij voor de tweede keer in de ziektewet terecht met een burn-out, wat in 2020 dementie bleek te zijn. De huisarts, de bedrijfsarts en de psycholoog waren allemaal ondersteunend maar herkenden niet de symptomen van Lewy Body Dementie. Corina sliep al langere tijd slecht en op school merkte ze dat ze fouten maakte bij het opstellen van proefwerken. Thuis liep het ook niet zo lekker, vooral met de jongste dochter was er regelmatig ruzie. Toen de huisarts uiteindelijk doorverwees naar het ziekenhuis voor verder onderzoek door de neuroloog werd daar na veel onderzoeken de diagnose gesteld. Corina had nog nooit van Lewy Body dementie gehoord en kon zich niet voorstellen dat er zoiets aan de hand zou zijn met haar. Eigenlijk vindt het ze het nog steeds niet te bevatten en wil ze het er liever niet over hebben. Corina vindt het lastig dat er veel van haar verwacht wordt en dat er van alles om haar heen geregeld wordt. Vooral het terugkerend gezeur over het douchen vindt zij overdreven. Corina mist het lesgeven en schaamt zich dat ze nu naar een ‘dagopvang’ gaat. Corina vindt het fijn dat haar vrienden regelmatig langskomen en geniet van de dingen die zij samen doen. Ze merkt dat de kinderen veel meer naar Mark trekken nu dan haar en dat maakt haar wel eens verdrietig. De casemanager sprak laatst over de toekomst en hoe zij dat voor zich ziet. Corina heeft besloten dat ze in elk geval niet naar een verpleeghuis wil, daar is haar moeder overleden en heeft ze slechte herinneringen aan.

Steun netwerk

Vriendengroep die volgens een vast schema bij Corina zijn als Mark gaat werken.

Professionele steun

- Thuiszorg om Corina te helpen met douchen
- Dagbesteding (1 x per week)
- Casemanager dementie

Frustraties

- Corina merkt dat de kinderen afstandelijk zijn
- Schaamte over de dagopvang
- Gezeur over het douchen
- Gesprek over verpleeghuis

Informatiebronnen:

Internet en boeken

Behoeften






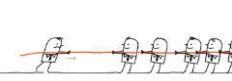


Corina wil graag zelf bepalen wat er met haar gebeurt

Behoeften partner

Wat meer tijd om leuke dingen te doen / te ontspannen

Merken en interesses



 Corina, heeft Lewy Body Dementie Gegevens <ul style="list-style-type: none"> • Vrouw, 57 • Docent voortgezet onderwijs • Leiden • Getrouwd met Mark • Twee thuiswonende kinderen, 21 en 23 	Niet pluis		Diagnose		Leven met dementie thuis		Als het thuis niet meer gaat
	Signalen	Actie	Huisarts	Ziekenhuis	Zorg	Ondersteuning	
							
Wat ziet/hoort/voelt Corina	Corina baalt dat zij opnieuw thuiszit met een burn out terwijl zij haar werk zo leuk vindt.	Corina is verdrietig over de stress thuis en kan het er eigenlijk niet bij hebben. Ze gaat samen met Mark opnieuw naar de huisarts.	Corina is blij dat de huisarts goed luistert maar het lijkt haar nogal overdreven om naar het ziekenhuis te gaan.	Corina is erg moe na een lange testdag en als zij de diagnose hoort kan zij er zich niks bij voorstellen, de informatie gaat langs haar heen.	Corina vindt dat iedereen zich met haar bemoeit, vooral het gezeur over het feit dat zij zichzelf niet goed zou verzorgen.	Corina schaamt zich over de dagopvang (in plaats van voor de klas staan).	Elke keer als de casemanager of Mark over de toekomst begint heeft Corina het gevoel dat zij er niet meer mag zijn thuis.
Procesbeschrijving	Corina zit voor de 2e keer thuis met een burn out. Op school maakte ze fouten, ze slaapt slecht en het lukt haar vaak niet om te focussen. De gesprekken met de psycholoog zijn best fijn maar levert nog niet veel op.	Corina voelt zich tekort schieten en er is regelmatig strijd met haar dochter. Mark dringt aan op een bezoek aan de huisarts om te kijken of er misschien toch niet iets anders aan de hand is.	Corina gaat samen met Mark naar de huisarts die begrijpt dat ze bezorgd zijn. Hij verwijst door naar het ziekenhuis voor allerlei onderzoeken, maar wat het precies voorstelt, is voor Corina niet duidelijk.	Na een lange testdag waar Corina nogal geïrriteerd van raakt, vertelt de medewerker in het ziekenhuis dat er sprake is van Lewy Body Dementie, iets waar Corina nog nooit van gehoord heeft.	Er wordt van alles geregeld in de periode daarna, zoals dagbesteding en iemand die Corina helpt met douchen, wat Corina onzin vindt. Ook maken ze kennis met de casemanager.	Corina vindt de dagopvang niet leuk maar ze gaat wel. Twee vriendinnen van Corina komen nu om de beurt om dagjes weg te gaan, dat is fijn, maar Corina heeft ook wel het gevoel dat alles voor haar geregeld wordt.	De toekomst bespreken is erg moeilijk voor Corina. Het idee van niet meer thuis wonen is onbespreekbaar en ook overdreven volgens Corina, want het gaat thuis gewoon goed.
Actoren	Mark, Corina, collega's, psycholoog, bedrijfsarts	Mark, Corina, kinderen	Mark, Corina, huisarts	Mark, Corina, professionals die tests afnemen, neuroloog	Mark, Corina, casemanager, huisarts, thuiszorg	Mark, Corina, dagopvang, vrienden	Mark, Corina, casemanager

Knelpunten	Onzekerheid over waarom dit steeds gebeurt met Corina	Wie kan ons verder helpen?	De huisarts luistert goed maar weet het ook niet	Corina begrijpt niet goed wat er aan de hand is als het over de diagnose gaat	Corina lijkt niet meer zelf uit te mogen maken wat zij doet	De dagopvang sluit niet aan bij Corina's interesses	Corina wil gewoon thuis wonen
Input professionals	Geen bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij werkgevers en bedrijfsartsen. Bedrijfsarts moet blijven monitoren, ook hier bij onvoldoende effect behandeling een expertise aanvragen (second opinion)	Kennis van huisartsen en POH over dementie op jonge leeftijd en mogelijkheden schiet tekort.	Kennis van huisartsen en POH over dementie op jonge leeftijd en mogelijkheden schiet tekort.	Gesprek bij/na diagnose in ziekenhuis wordt nauwelijks gevoerd, er heerst onduidelijkheid over diagnose en impact. Huisarts heeft nu geen rol in info voorziening na diagnose. Verwijzing naar mantelzorgcoach niet standaard aangeboden.	Het is van belang dat juist mensen erbij gehouden worden, het gevoel dat mensen er nog toe doen.	Denk goed na over naam ontmoetingsplek: bijv. Jongheimer café's.	Informatie over de mogelijkheden, beeldvorming, wilsbekwaamheid, financiële consequenties is belang. Dagbehandeling maakt stap naar verpleeghuis kleiner.
Oplossing	Voorlichting voor werkgevers, bedrijfsartsen en mantelzorgers. Casemanager houdt contact met bedrijfsarts	Reguliere professionals/organisaties informeren over doelgroep dementie op jonge leeftijd. Expertise zichtbaar maken (in bijv. routekaart of wegwijzer).	Reguliere professionals/organisaties informeren over doelgroep dementie op jonge leeftijd. Expertise zichtbaar maken (in bijv. routekaart of wegwijzer).	Expliciet aandacht voor de emotionele ondersteuning (vanaf diagnosefase). Voorlichting door huisarts/ poh over nut van case-management. Huisarts heeft een rol in de informatie voorziening na diagnose. Ontwikkelen van een lijst waar moet je aan denken voor patiënt, mantelzorger, huisarts, POH en casemanager dementie.	Eigen kracht methodiek, lotgenotencontact	Fysiek actieve dagbesteding. Voor de kinderen: Netwerk voor jonge mantelzorgers en aandacht vanuit de casemanager voor kinderen.	Informatievoorziening: Lijst met huizen met afdeling voor jonge mensen met dementie, een aparte kolom " jonge mensen met dementie" in wegwijzer. Ondersteuning: Vloeiend laten verlopen van overgang van huis naar verpleeghuis. Loopt nu actieonderzoek naar. Begeleiding van casemanager en cliënt na opname



Mark, mantelzorger voor Corina

Gegevens:

- Man, 59
- Docent MBO-college Leiden
- Getrouwd met Corina
- Twee thuiswonende kinderen, 21 en 23

Uitspraak

“Iemand met Lewy Body Dementie om je heen, geeft het gevoel dat je de hele dag AAN staat, dat is heel zwaar”

Achtergrond

Mark is getrouwd met Corina, die sinds 2020 de diagnose Lewy Body dementie heeft. In 2018 kwam Corina ziek thuis te zitten met wat men dacht een “burn-out”. Ook thuis viel het op dat zij haar aandacht er vaak niet bij had en zij sliep slecht. De kinderen waren toen nog jonger en vooral voor de jongste (toen 17) was het een moeilijke tijd omdat het Corina in die tijd niet meer lukte om haar dochter bij te staan met het huiswerk en er vaak ruzie ontstond. De periode van onzekerheid tot diagnose was zwaar. Met een fulltime baan, twee kinderen en Corina die voor de tweede keer “met een burn-out” thuis was, kwam er veel op Marks schouders. Toen de burn-out dementie bleek te zijn, was Mark verdrietig maar ook opgelucht. Met twee vrienden en de dagopvang proberen ze nu Corina te ondersteunen, maar voor Mark blijft het zwaar, vooral omdat Corina zelf vindt dat alles overdreven wordt. De casemanager heeft thuiszorg geregeld omdat Corina boos wordt op Mark als hij haar vraagt te douchen. Mark mist het om tijd voor zichzelf te hebben. Desondanks hoopt hij nog lang voor Corina thuis te kunnen blijven zorgen. Een verpleeghuissetting is met Corina absoluut niet bespreekbaar. Mark vraagt zich wel af wat voor Corina een goede plek zou zijn. Hij is inmiddels een dag minder gaan werken.

Steun netwerk
Vriendengroep die volgens een vast schema bij Corina zijn als Mark gaat werken

Professionele steun

- Thuiszorg om Corina te helpen met
- Douchen
- Dagbesteding 1 x per week casemanager dementie

Frustraties

- Mark vindt het jammer dat de weg naar de diagnose zo lang duurde omdat het niet herkend werd.
- Hij vindt het ook lastig dat er een afstand is tussen Corina en de kinderen, die vaak niet goed weten hoe om te gaan met het gedrag van Corina.









Informatiebronnen:
Alzheimer Nederland
Casemanager dementie

Behoeften
Wat meer tijd om leuke dingen te doen / te ontspannen

Zorgbehoeften partner
Corina geeft zelf geen behoeften aan maar zij kan zich in huis niet meer zelfstandig redden (ADL)

Merken en interesses



 Mark, mantelzorger voor Corina Gegevens: <ul style="list-style-type: none"> • Man, 59 • Docent MBO-college Leiden • Getrouwd met Corina • Twee thuiswonende kinderen, 21 en 23 	Niet plus		Diagnose		Leven met dementie thuis		Als het thuis niet meer gaat
	Signalen	Actie	Huisarts	Ziekenhuis	Zorg	Ondersteuning	
							
Wat ziet/hoort/voelt Mark	Mark maakt zich zorgen over Corina en hoopt dat zij dit keer met hulp van de psycholoog zich beter gaat voelen.	Mark ziet dat er meer aan de hand lijkt te zijn dan een burn out	Mark vindt het fijn dat er actie genomen worden	Mark is boos over de slechte communicatie Mark schrikt van de diagnose maar voelt ook opluchting dat er duidelijkheid is	Mark voelt onmacht omdat het hem niet lukt Corina zover te krijgen dat zij gaat douchen. Is blij dat er hulp is.	Voor Mark voelt het als een voortdurende strijd. Hij probeert ook de sfeer thuis goed te houden voor de kinderen, wat matig lukt. Mark is moe.	
Procesbeschrijving	Mark merkt dat Corina slecht slaapt en een afwezige indruk maakt. Zij komt vermoeid thuis van haar werk en zegt tegen Mark dat ze te veel van haar verwachten. Het is al de 2e keer dat zij met een burn out thuis zit. Zij wordt begeleid door een psycholoog en de bedrijfsarts.	Als thuis de spanning oploopt door onenigheid met de jongste dochter die normaal begeleid wordt door Corina bij haar huiswerk, en Mark merkt dat Corina als docent moeite heeft met het opstellen van een proefwerk, denkt hij dat er meer aan de hand is.	Mark gaat met Corina naar de huisarts, die doorverwijst naar de neuroloog in het ziekenhuis.	In het ziekenhuis wordt Corina de hele dag getest. Mark wist niet dat hij er bij mocht zijn en krijgt later de vraag waarom hij er niet de hele dag was. Aan het eind van de testdag vertelt de medewerker dat Corina Lewy Body Dementie heeft.	In het ziekenhuis worden ze gewezen op de casemanager die via de huisarts kan worden aangevraagd. De casemanager zien zij 1 x per 4 weken. De casemanager heeft na een tijdje thuiszorg geregeld omdat Corina boos wordt op Mark als hij haar vraagt te douchen.	Met een vriendengroep en de dagopvang proberen ze nu Corina te ondersteunen, maar voor Mark blijft het zwaar, vooral omdat Corina zelf vindt dat alles overdreven wordt en er veel discussies ontstaan.	Als de casemanager of Mark het gesprek over de toekomst wil hebben met Corina, dan houdt ze dit af. Verhuizen naar een verpleeghuis is een onderwerp dat niet besproken kan worden. Mark hoopt dat het hem lukt om nog heel lang voor Corina te zorgen, ook al vindt hij het zwaar.
Actoren	Mark, Corina, collega's, psycholoog, bedrijfsarts	Mark, Corina, kinderen	Mark, Corina, huisarts	Mark, Corina, professionals die tests afnemen, specialist	Mark, Corina, Casemanager, huisarts, thuiszorg	Mark, Corina, dagopvang, vrienden	Mark, Corina, casemanager

Knelpunten	Er was niemand die aan dementie dacht	de sfeer en relaties thuis staan onder druk		door miscommunicatie was Mark er niet de hele dag bij	Mark weet niet hoe hij Corina zover kan krijgen dat zij vaker doucht	De strijd thuis en de combinatie met werk valt Mark extreem zwaar	Mark kan niet met Corina over keuzes praten en weet niet waar hij goed aan doet
Input professionals	Geen bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij werkgevers en bedrijfsartsen. Bedrijfsarts moet blijven monitoren, ook hier bij onvoldoende effect behandeling een expertise aanvragen (second opinion)		Huisarts/POH geeft geen uitleg over de ziekenhuisonderzoeken	Het ziekenhuis geeft onvoldoende voorlichting over wat men kan verwachten van de diagnostiek.	Weet de VVT en Welzijn van elkaar wat ze te bieden hebben? Communicatie is belangrijk	Lotgenotencontact is van belang. Samenwerking mantelzorgcoach en casemanager dementie is belangrijk. Dagopvang is waardevol voor naasten, omdat het hen een gevoel geeft dat de persoon met dementie op jonge leeftijd in de gaten gehouden wordt.	<p>Informatie over de mogelijkheden, beeldvorming, wilsbekwaamheid, financiële consequenties is belang.</p> <p>Dagbehandeling maakt stap naar verpleeghuis kleiner.</p>
Oplossing	Voorlichting voor werkgevers, bedrijfsartsen en mantelzorgers.		Huisarts instrueren dat hij/zij de patiënt inlicht over het ziekenhuisonderzoek.	Ziekenhuis moet informeren over gang van zaken.	Sociale kaart / wegwijzer website	<p>Mantelzorgondersteuning:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Buddy voor mantelzorger - Respijtopvang ter ontlasting van mantelzorgers 	<p>Informatievoorziening: Lijst met huizen met afdeling voor jonge mensen met dementie, een aparte kolom "jonge mensen met dementie" in wegwijzer.</p> <p>Ondersteuning: Vloeiend laten verlopen van overgang van huis naar verpleeghuis. Loopt nu actieonderzoek naar. Begeleiding van casemanager en cliënt na opname.</p>



Peter, heeft ziekte van Alzheimer

Gegevens

- Man, 55
- Belastingadviseur
- Alphen aan den Rijn
- Gescheiden

Uitspraak

“Ik ga nog liever dood dan dat ik in een verpleeghuis ga wonen”

Achtergrond

Bij Peter, die alleen woont, werd in 2021 de diagnose dementie (Alzheimer) gesteld, na een moeizaam traject van 5 jaar. In 2016 kreeg Peter problemen op zijn werk bij de belastingdienst waar hij altijd met plezier gewerkt had. Hij kreeg zijn werk niet meer op tijd af, kon zich niet goed concentreren en het viel zijn collega's op dat hij minder spraakzaam was. Peter werd er somber van en de bedrijfsarts dacht aan een depressie. De huisarts adviseerde hem wat rustiger aan te doen en ontspanningsoefeningen te doen. Peter werd steeds meer passief, ging niet meer familieverjaardagen en op zijn werk voelde hij zich niet serieus genomen. Toen hij ook vergeetachtig werd en met zijn vrijwilligerswerk bij de voetbalclub stopte, adviseerde zijn schoonzus Emma om samen naar de huisarts gegaan, die doorverwees naar het ziekenhuis. Na het tweede bezoek aan het ziekenhuis en een aantal onderzoeken verder kreeg Peter te horen dat hij de ziekte van Alzheimer had. Peter wist op dat moment niet wat hij moest zeggen en dacht dat hij niet lang meer te leven had. De neuroloog gaf verder geen uitleg maar de huisarts verwees later naar de casemanager dementie, waar hij nu 1 x per 6 weken een gesprek mee heeft, samen met Emma. Peter voelt zich eenzaam en weet niet goed hoe hij zijn dagen door moet komen. Hij mist zijn werk en weet dat hij niet meer terug zal gaan. Hij heeft het vrijwilligerswerk bij de voetbalclub weer opgepakt, zij zijn op de hoogte van zijn ziekte. Af en toe spreekt hij af met een voetbalvriend, maar de meesten werken nog. Een Peter is bang voor de toekomst. Hij gaat nog liever dood dan dat hij in een verpleeghuis gaat wonen. Hij zou het daar wel eens met iemand over willen hebben. Peter is een keer gaan kijken bij de dagopvang in de buurt, maar voelde geen klik. Hij zou trouwens liever iets buiten doen, omdat hij al genoeg binnen zit. Peter vraagt zich af of er nog meer mensen zijn zoals hij.

Steun netwerk

- Schoonzus Emma is mantelzorg
- 1 x in de week gaat Peter eten bij zijn broer en Emma
- Voetbalclub

Professionele steun

- Hulp bij het huishouden
- Casemanager

Frustraties

- Eenzaamheid
- Bang voor de toekomst
- Nemen ze me serieus?

Informatiebronnen









- Internet
- Casemanager
- Emma

Behoeften

- Serieus genomen worden
- Behoefte aan leuke daginvulling

Merken en interesses



	Niet pluis		Diagnose		Leven met dementie thuis		Als het thuis niet meer gaat
	signalen	actie	huisarts	ziekenhuis	zorg	ondersteuning	
<p>Peter heeft ziekte van Alzheimer</p> <p>Gegevens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Man, 55 • Belastingadviseur • Alphen aan den Rijn • Gescheiden 							
Wat ziet/hoort/voelt Peter	Peter zit niet goed in zijn vel. Stress op het werk en gedoe met collega's.	Peter voelt zich steeds eenzamer en heeft niet het gevoel dat het nog goed komt.	Peter vindt het fijn dat Emma met hem meegaat, hij voelt zich vaak alleen staan.	Peter hoort de uitslag en denkt dat hij niet lang meer te leven heeft	Peter voelt zich eenzaam en weet niet hoe hij de dag door moet komen	Iedereen om Peter heen werkt nog en hij wil niemand lastig vallen	Peter is bang voor de toekomst: de onzekerheid, het idee van een verpleeghuis.
Procesbeschrijving	Sinds 2016 ging het niet zo lekker met Peter op zijn werk, het lukt niet meer om het werk op tijd af te krijgen en daar raakte hij gestresst en somber van. Hij krijgt steeds minder zin in dingen. De (bedrijfs)arts denkt aan depressie.	Schoonzus Emma bespreekt haar zorgen met Peter, omdat ze hem steeds minder zien op verjaardagen en hij al langer niet meer werkt. Emma is eerlijk tegen hem en zegt dat hij ook vergeetachtig lijkt.	Emma en Peter gaan samen naar de huisarts, die hem eerder adviseerde het wat rustiger aan te doen. Emma deelt haar zorgen en de huisarts verwijst naar het ziekenhuis voor verder onderzoek.	Het eerste onderzoek wees niks uit maar bij het tweede onderzoek bleek Peter de ziekte van Alzheimer te hebben. De specialist in het ziekenhuis gaf verder geen informatie over hoe nu verder ..	Het lukt allemaal wel thuis maar Peter voelt zich eenzaam. Elke 6 weken heeft hij een gesprek met de casemanager. De dagopvang waar hij is gaan kijken was niks voor hem.	Peter gaat regelmatig bij Emma en zijn broer eten. Bij de voetbalclub heeft hij verteld wat er aan de hand is en daar heeft hij zijn vrijwilligerswerk weer opgepakt. Peter vraagt zich af er nog meer mensen zijn zoals hij.	Peter denkt regelmatig na over de toekomst en daar wordt hij bang van. Hij denkt wel eens dat hij nog liever dood gaat dan naar een verpleeghuis, als het erger wordt.
Actoren	Peter, collega's, (bedrijfs)arts	Peter, Emma, familieleden	Peter, Emma, huisarts	Peter, Emma, ziekenhuis	Peter, casemanager, dagopvang	Peter, Emma, broer, voetbalclub	Peter
Knelpunten	signalen worden niet herkend	duurt lang voordat actie genomen wordt		Peter weet niet wat hem te wachten staat	geen zinvolle dagbesteding	eenzaamheid	angst voor de toekomst
Input professionals	Geen bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij werkgevers en bedrijfsartsen.	Geen bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij		Gesprek bij/na diagnose in ziekenhuis wordt nauwelijks gevoerd, er heerst	Denk goed na over naam ontmoetingsplek: bijv. Jongheimer café's	Lotgenotencontact is belangrijk	Informatie over de mogelijkheden, beeldvorming, wilsbekwaamheid,

	Bedrijfsarts moet blijven monitoren, ook hier bij onvoldoende effect behandeling een expertise aanvragen (second opinion)	mantelzorgers en de mensen zelf.		onduidelijkheid over diagnose en impact. Verwijzing naar mantelzorgcoach niet standaard aangeboden.			financiële consequenties is belang. Dagbehandeling maakt stap naar verpleeghuis kleiner.
Oplossing	Voorlichting voor werkgevers en bedrijfsartsen. Casemanager houdt contact met bedrijfsarts	Voorlichting voor mantelzorgers en de mensen zelf.		Expliciet aandacht voor de emotionele ondersteuning (vanaf diagnosefase). Voorlichting door huisarts/ poh over nut van case-management. Huisarts heeft een rol in de informatie voorziening na diagnose. Ontwikkelen van een lijst waar moet je aan denken voor patiënt, mantelzorger, huisarts, POH en casemanager dementie.	Fysiek actieve dagbesteding, Lijst van mogelijkheden voor opvang Voorlichting aan clubs en verenigingen. Jobcoach: kijken naar vervangend werk	Lotgenotencontact	Informatievoorziening: Lijst met huizen met afdeling voor jonge mensen met dementie, een aparte kolom " jonge mensen met dementie" in wegwijzer. Ondersteuning: Vloeiend laten verlopen van overgang van huis naar verpleeghuis. Loopt nu actieonderzoek naar. Begeleiding van casemanager en cliënt na opname.



Emma, mantelzorger voor zwager Peter

Gegevens

- Vrouw, 45
- Verzorgende
- Alphen aan den Rijn
- Samenwonend met broer van Peter

Uitspraak

“ik heb het gevoel dat ik niet genoeg doe”

Achtergrond

Emma zorgt voor haar zwager Peter, de broer van haar partner. In 2021 werd de diagnose dementie (Alzheimer) bij hem gesteld, na een moeizaam traject van 5 jaar. Peter, die alleen woont, werd steeds meer passief en kwam niet meer naar verjaardagen terwijl hij dit altijd heel gezellig vond. Toen hij ook vergeetachtig werd, met vrijwilligerswerk stopte en ook op zijn werk problemen waren, dacht Emma dat er meer aan de hand was. Zij herkende de symptomen van dementie omdat zij in de zorg werkt. Samen met Peter is zij uiteindelijk naar de huisarts gegaan. Deze verwees Peter naar het ziekenhuis voor tests. Emma is met Peter mee naar het ziekenhuis gegaan waar hij onderzocht werd. Daar werd niets afwijkends gevonden en hij hoefde ook niet meer terug te komen, terwijl het eigenlijk steeds slechter ging met hem. Na lang aandringen werd Peter uiteindelijk een paar maanden later in een ander ziekenhuis door de neuroloog gezien die de diagnose Alzheimer stelde. Emma hoopte op een andere diagnose maar de puzzelstukjes vielen op zijn plaats. Peter was stil aanwezig toen de diagnose meegedeeld werd. Van de neuroloog krijgen zij verder geen informatie maar de huisarts verwees door naar een casemanager die nu contact heeft met Peter. Emma vindt het moeilijk dat Peter zich eenzaam voelt en dat zijn sociale netwerk niet groot is. Ze is blij dat hij het vrijwilligerswerk bij de voetbalclub weer opgepakt heeft maar vraagt zich af hoe lang dat dat nog goed gaat. Peter heeft ook gezegd dat hij liever dood gaat dan dat hij uiteindelijk in een verpleeghuis gaat wonen. Emma weet niet goed hoe ze daar mee om kan gaan. Emma is blij dat er hulp in de huishouding geregeld is door de casemanager, zodat er in elk geval een extra oogje in het zeil gehouden wordt. Peter vindt verdere hulp of ondersteuning flauwekul, maar zou wel wat vaker met iemand willen praten over hoe het nou verder moet. Dat lijkt Emma ook een goed idee.

Steun netwerk

Emma's partner, de broer van Peter, vindt de hele situatie lastig en is blij dat Emma het op zich neemt

Professionele steun

- Bij Peter komt 2 x per week hulp bij het huishouden
- 1 x per 6 weken is er een gesprek met de casemanager

Frustraties

- Het diagnosetraject
- Peters eenzaamheid

Informatiebronnen:









- Kennis en informatie via het werk in de zorg
- Internet

Behoeften

Emma wil graag dat Peter mensen heeft waar hij op terug kan vallen als zij er niet is

Merken en interesses



 <p>Emma, mantelzorger voor zwager Peter Gegevens</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vrouw, 45 • Verzorgende • Alphen aan den Rijn • Samenwonend met broer van Peter 	Niet pluis		Diagnose		Leven met dementie thuis		Als het thuis niet meer gaat
	Signalen	Actie	Huisarts	Ziekenhuis	Zorg	Ondersteuning	
							
Wat ziet/hoort/voelt Emma	Emma vertrouwt erop dat het goed komt	Emma ziet dat er meer aan de hand is en is eerlijk tegen Peter	Emma hoopt dat de huisarts haar zorgen serieus neemt	Opluchting: einde aan de lange onzekerheid	Emma voelt een grote verantwoordelijkheid om een oogje in het zeil te houden	Emma voelt zich tekort schieten en maakt zich zorgen over Peters eenzaamheid	Emma weet niet goed wie Peter kan helpen
Procesbeschrijving	Emma weet dat het niet zo lekker met Peter gaat maar zoekt er niks achter. Peter zegt dat hij werkstress heeft. Ze vertrouwt erop dat ze er op het werk goed mee omgaan en dat de huisarts Peter ondersteunt.	Als Peter na lange tijd nog steeds niet aan het werk is en ook steeds minder vaak bij verjaardagen verschijnt, gaat zij wat vaker bij Peter langs. Emma hoort dat hij ook niet meer naar de voetbalclub gaat en vindt hem verstrooid. Ze maakt ze zich zorgen en stelt voor samen naar de huisarts te gaan.	Emma en Peter gaan samen naar de huisarts. Emma doet vooral het woord, omdat Peter er stilletjes bij zit. Emma deelt haar zorgen en observaties met de huisarts die Peter dit keer doorverwijst naar het ziekenhuis voor verder onderzoek	Emma gaat twee keer met Peter naar het ziekenhuis omdat er de eerste keer niks bijzonders gevonden wordt. Emma herkent de signalen van dementie en dringt aan op meer onderzoek. Uiteindelijk wordt de diagnose Alzheimer gesteld. Emma hoopte nog steeds dat het niet waar zou zijn maar is ook opgelucht.	De gesprekken met de casemanager zijn 1 x per 6 weken en Emma zorgt dat zij daar steeds bij is. Emma vindt het jammer dat Peter de dagopvang niet ziet zitten maar snapt het wel. Zij probeert een oogje in het zeil te houden om te zien of het Peter nog allemaal lukt thuis. 1x pw komt er hulp bij het huishouden.	Emma maakt zich grote zorgen over Peters eenzaamheid. Ze is blij dat hij weer naar de voetbalclub gaat maar ziet ook hoe klein zijn netwerk is. Emma voelt zich soms tekort schieten maar doet wat zij kan. Ze baalt dat er niet meer te doen is voor mensen zoals Peter.	Emma weet niet zo goed hoe het straks verder moet, vooral omdat Peter aangeeft nog liever dood te gaan dan in een verpleeghuis terecht te komen. Ze weet niet goed wie Peter kan helpen.
Actoren	Peter, werk, huisarts	Peter, Emma	Peter, Emma, huisarts	Emma, Peter, ziekenhuis x 2	Peter, Emma, casemanager, dagopvang, hulp bij het huishouden	Peter, Emma, voetbalclub	Peter, Emma

Knelpunten	Signalen worden niet herkend	Er gaat veel tijd overheen voordat Emma doorheeft dat er iets anders aan de hand is		Het duurt lang voordat de juiste diagnose gesteld wordt	Klein netwerk: wie houdt er een oogje in het zeil?	Zorgen over eenzaamheid: geen passende daginvulling	Wie praat er met Peter over de toekomst?
Input professionals	Kennis van huisartsen en POH over dementie op jonge leeftijd en mogelijkheden schiet tekort.	Geen bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij mantelzorgers en de mensen zelf.		Werkwijze neuroloog of geriater is anders. Woont iemand met diagnose alleen? Dan is het van belang om de situatie goed in te beeld brengen.		Er is een gat tussen werk en thuis binnen het huidige aanbod. Zinnvolle dagbesteding kan gevonden worden bij verenigingen, of buddies etc. Behouden van mensen met dementie bij verenigingen en clubs is van belang.	Informatie over de mogelijkheden, beeldvorming, wilsbekwaamheid, financiële consequenties is belang. Dagbehandeling maakt stap naar verpleeghuis kleiner.
Oplossing	Reguliere professionals/organisaties informeren over doelgroep dementie op jonge leeftijd. Expertise zichtbaar maken (in bijv. routekaart of wegwijzer).	Voorlichting voor mantelzorgers en de mensen zelf.		Bij alleenwonenden is het van belang om de situatie goed in te beeld brengen.	Lijst van mogelijkheden voor opvang.	Voorlichting aan clubs en verenigingen. Jobcoach: kijken naar vervangend werk	Informatievoorziening: Lijst met huizen met afdeling voor jonge mensen met dementie, een aparte kolom " jonge mensen met dementie" in wegwijzer. Ondersteuning: Vloeiend laten verlopen van overgang van huis naar verpleeghuis. Loopt nu actieonderzoek naar. Begeleiding van casemanager en cliënt na opname.