

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Alzheimer	Is een vorm van dementie en een progressieve ziekte. De ziekte neemt steeds verder toe en beschadigt steeds meer hersencellen. Iemand met de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie kan dingen steeds minder goed onthouden en begrijpen. Hij/zij krijgt ook meer moeite met communiceren en redeneren.
Alzheimer Nederland	Veel informatie over dementie is te vinden op het platform van Alzheimer Nederland: www.dementie.nl . Daarnaast is er een pagina voor jonge mensen met dementie: www.alzheimer-nederland.nl/dementie/jongdementie
Alzheimercafé	Een maandelijkse bijeenkomst voor mensen met een vorm van dementie en hun naasten. Een fijne ontmoetingsplek voor tips en informatie over (omgaan met) dementie. Waar je antwoord krijgt op vragen, ervaringen uitwisselt met lotgenoten en ruimte hebt voor sociaal contact. Meer informatie op: www.alzheimer-nederland.nl/regios/alzheimer-cafe
Arbo-arts	Ben je langer dan een week ziek? Dan geeft je leidinggevende dit door aan de bedrijfsarts of arbo-arts. De arts kan contact met je opnemen om te kijken hoe het met je gaat. Hij kan je ook vragen om op gesprek te komen of om een vragenlijst in te vullen. Het is zeer belangrijk om in nauw contact te blijven met de arbo-arts of bedrijfsarts. Mogelijk ben je al langer ziek en heeft de diagnosestelling lang geduurd, waardoor er achteraf misschien verkeerde keuzes zijn gemaakt. Het wordt aangeraden om het hele traject met de betrokken arts, je naaste en de casemanager te evalueren en gezamenlijk met je werkgever en de arts te kijken naar aangepast werk.
Arbowet	Arbeidsomstandighedenwet. Hierin staan regels voor werkgevers en werknemers om de gezondheid, veiligheid en welzijn van werknemers te bevorderen. De Arbowet is een kaderwet. Dat betekent dat er geen concrete regels staan, maar algemene bepalingen over het arbobeleid.
Autorijden	Na de diagnose mag je niet meer auto- of motorrijden. Wil je toch blijven rijden? Meld je diagnose dan in een gezondheidsverklaring bij het CBR. Het CBR zal je dan uitnodigen voor een rijtest. Als je voor deze test slaagt krijg je een nieuw rijbewijs voor 1 jaar.
Bank en notaris	Machtig iemand voor je bankrekening en ga na of je alles voor later goed hebt geregeld, bv. een levens-testament.
Bedrijfsarts	Ben je langer dan een week ziek? Dan geeft je leidinggevende dit door aan de bedrijfsarts of arbo-arts. De arts kan contact met je opnemen om te kijken hoe het met je gaat. Hij/zij kan je ook vragen om op gesprek te komen of om een vragenlijst in te vullen. Het is zeer belangrijk om in nauw contact te blijven met de arbo-arts of bedrijfsarts. Mogelijk ben je al langer ziek en heeft de diagnosestelling lang geduurd, waardoor er achteraf misschien verkeerde keuzes zijn gemaakt. Het wordt aangeraden om het hele traject met de betrokken arts, je naaste en de casemanager te evalueren en gezamenlijk met je werkgever en de arts te kijken naar aangepast werk.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Beweegagoog	Bewegen is goed voor het brein! Met het aanbieden van sport- en bewegingsactiviteiten levert de bewegingsagoog een bijdrage aan de sociale, psychische en/of lichamelijke ontwikkeling van mensen. De activiteiten die worden aangeboden kunnen bestaan uit specifieke sporten, spelvormen, recreatieve bezigheden of dagelijkse bewegingsvormen als fietsen en lopen.
Bewindvoering	Als iemand van 18 jaar of ouder niet meer goed voor een deel of het geheel van zijn geldzaken kan zorgen, kan de rechter een bewindvoerder benoemen die deze geldzaken beheert. De rechter controleert of de bewindvoerder dat goed doet. Bewind regelen en wijzigen zijn procedures die vallen onder het civiel recht. Meestal is een bewindvoerder een partner of familielid, maar dit kan ook een bureau zijn. Denk samen met je naaste en/of de casemanager na over wat in jouw geval de beste keuze is.
Centraal Administratie Kantoor (CAK)	Deze instantie int de eigen bijdrage voor de Wmo en de Wlz.
Casemanager dementie	Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider voor mensen met dementie én hun naasten. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert en regelt zorg. Zo helpt de casemanager om te gaan met de ziekte en met de gevolgen ervan in het dagelijks leven. De casemanager vraagt je aan via de huisarts. Sommige casemanagers zijn gespecialiseerd in de begeleiding van jonge mensen met dementie. In de regio Zuid-Holland Noord werken er gespecialiseerde casemanagers bij ActiVite, Florence en Marente.
Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)	Deze instantie beoordeelt of je recht hebt op zorg binnen de Wlz.
Curator	Anders dan bij de bewindvoering regelt de curator niet alleen de geldzaken. Bij curatele regelt een curator, naast de geldzaken, ook alle persoonlijke zaken van iemand die dat zelf niet kan. Alleen een persoon van 18 jaar of ouder kan onder curatele staan. Curatele vraagt je aan bij de rechter. Deze procedure valt onder het civiel recht.
Dagbehandeling	Het doel van de dagbehandeling is om jonge mensen met dementie vaardigheden aan te leren, dan wel het functioneren zolang mogelijk te stabiliseren en beheersbaar te houden, het vertragen dan wel hen te leren omgaan met fysieke en/of cognitieve beperkingen, zodat zij zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. Voorbeelden van behandeldoelen voor jonge mensen met dementie zijn: stimuleren van de zelfredzaamheid, het verwerken en hanteren van beperkingen, versterken van het gevoel van identiteit en eigenwaarde en het stimuleren en behouden van sociale en maatschappelijke rollen. De behandeldoelen richten zich op zowel de jonge persoon met dementie als op diens partner en/of mantelzorgers en eventuele kinderen.
Dagbesteding	Er zijn in de regio verschillende vormen van dagbesteding. Welke vorm bij je past of voor jou geschikt is is persoonsafhankelijk. Aanvragen via de Wmo of vanuit een Wlz indicatie. In de regio Zuid-Holland Noord zijn een aantal gespecialiseerde dagbestedingen voor jonge mensen met dementie.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Dementie	Is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig hersenziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD) en Lewy body dementie veel voor.
Dementielijn	Bel gratis naar 0800-5088 voor deskundig advies over omgaan met dementie.
Diëtist	Voeding speelt mogelijk een rol bij dementie: er kunnen bij cognitieve achteruitgang bepaalde tekorten ontstaan die mogelijk bijdragen aan verdere cognitieve achteruitgang. Zowel gewichtsverlies als gewichtstoename worden gezien bij mensen met dementie.
Eigen bijdrage	Voor Wmo geldt een eigen bijdrage van €19,- per maand ongeacht het gebruik. Voor de Wlz is de eigen bijdrage inkomensafhankelijk en afhankelijk van duur van het gebruik en thuissituatie. Meer informatie op: www.hetcak.nl
Eerstelijnsverblijf (ELV)	Dit is een kortdurend verblijf in een zorginstelling. Je kunt gebruikmaken van ELV als je tijdelijk om een medische reden niet thuis kunt wonen. Bijvoorbeeld na een verblijf in een ziekenhuis. Je huisarts of behandelend arts schat in dat je op korte termijn zult herstellen. Je krijgt dan een medische indicatie van je huisarts. Het doel van het verblijf is dat je weer zelfstandig thuis kunt wonen.
Ergotherapeut	Richt zich op het verbeteren of het zolang mogelijk behouden van de dagelijkse activiteiten. Hierbij spelen de mantelzorgers vaak een belangrijke rol. Bij de start van de behandeling wordt veel tijd en aandacht besteed aan het levensverhaal van de persoon met dementie.
Fietsmaatjes	Een vrijwilliger van Fietsmaatjes fietst met mensen die er graag op uit gaan, maar dat niet meer zelfstandig kunnen. Je wordt gekoppeld aan vrijwilligers die net zo graag op de fiets stappen en je kunnen helpen. Samen trekken jullie eropuit op een duofiets met elektrische trapondersteuning: een e-bike waarbij je naast elkaar zit. Meer informatie op: www.fietsmaatjes.nl
Frontotemporale dementie	Frontotemporale dementie (FTD) komt vaak voor op jongere leeftijd. Veranderingen in het gedrag vallen meestal als eerste op. Ook taal en spraak kunnen aangetast zijn. Deze vorm van dementie ontstaat doordat hersencellen in de frontaalkwab (gedragsgebied) en de temporaalkwab (taalgebied) afsterven.
Fysiotherapeut	Mensen met dementie gaan vaak (nog) minder bewegen. Begeleiding van een fysiotherapeut kan daarom erg zinvol zijn. Elke fase van de aandoening vraagt om een andere benadering, maar bewegen blijft belangrijk. Het voorkomen van vallen is één van de belangrijkste doelen.
Geestelijk verzorger	Biedt professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensvragen. Geestelijk verzorgers zijn geen therapeuten, artsen, psychologen of maatschappelijk werkers. Een geestelijk verzorger gaat in gesprek over het leven zelf.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Woningaanpassingen	Het kan gaan om kleinere aanpassingen, zoals handgrepen in de badkamer, tot een verbouwing om bijvoorbeeld het huis helemaal rolstoelgeschikt te maken. Aanvragen via de Wmo. Niet alle aanpassingen worden vergoed. De gemeente kan een eigen bijdrage vragen.
Hulp bij het huishouden	Kun je aanvragen bij de gemeente waar je woont. Zij beoordelen of je hier recht op hebt. Zo ja, dan ontvang je een beschikking.
Inbewaringstelling (IBS)	Een inbewaringstelling op grond van de Wet zorg en dwang (Wzd) is een verplichte opname in een spoedsituatie. Er is dan geen tijd om de procedure van een rechterlijke machtiging af te wachten.
Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA)	Deze uitkering kun je misschien krijgen als je aan 2 voorwaarden voldoet: je kunt 20% of minder van je oude loon verdienen én dit blijft in de toekomst bijna zeker zo. De casemanager kan hier meer informatie over geven.
Jonge mensen met dementie (JMD)	Dit zijn jonge mensen met dementie bij wie de symptomen voor hun 65ste levensjaar zijn begonnen. De diagnose kan ook pas na hun 65ste gesteld worden. Er zijn speciale voorzieningen, diensten en trainingen beschikbaar voor jonge mensen met dementie en hun naasten.
Kenniscentrum dementie op jonge leeftijd	Is een netwerk van organisaties die zich bezighoudt met de zorg voor jonge mensen met dementie. Dit zijn veelal zorgaanbieders, verspreid over het hele land. Ook andere organisaties doen mee, zoals de Alzheimercentra en diverse lokale kenniscentra. Er wordt samengewerkt om kennis en expertise uit te wisselen. Daarnaast wordt gewerkt aan de verbetering van zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie en hun naasten binnen wetenschappelijk onderzoek en diverse projecten. Er wordt veel onderzoek gedaan naar dementie op jonge leeftijd.
Levenstestament	In het levenstestament wijs je één of meerdere personen aan die je vertrouwt. Je levenstestament is maatwerk. Jij bepaalt wat je wilt regelen. Je kunt iemand die je vertrouwt een volmacht geven om je vermogen te beheren of om je wensen op medisch gebied kenbaar te maken. Je blijft zelf bevoegd, maar je benoemt hiermee iemand die beslissingen namens jou kan nemen wanneer je dat zelf niet meer kunt. Let op: het levenstestament heeft uitsluitend betrekking op je leven en gaat dus niet over wat er met je bezittingen gebeurt na je overlijden. Daarvoor dien je een testament op te stellen.
Lewy body dementie (LBD)	Lewy body dementie (LBD) is te herkennen aan schommelingen in iemands geestelijke achteruitgang. Ook heeft iemand met Lewy body dementie vaak verschijnselen van de ziekte van Parkinson. Denk aan tremoren (beven van lichaamsdelen zoals handen), stijfheid, langzame beweging, een gebogen houding en een afwijkende manier van lopen.
Logopedist	Neemt een taal-, spraak- en/of communicatieonderzoek af. Daarnaast observeert de logopedist hoe de persoon met dementie communiceert met de mensen in zijn omgeving. Afhankelijk van de diagnose die de logopedist stelt, wordt er een logopedische behandeling gestart.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Lotgenotencontact	Mensen die net als jij dementie hebben of mensen die zorgen voor een naaste met dementie, begrijpen je vaak met een half woord. Bovendien kunnen ze je vaak praktische tips en informatie geven. Je kunt op zoek gaan naar bijeenkomsten die passend zijn bij jouw situatie. Speciaal voor jonge mensen met dementie is er het mantelzorgcafé: https://marente.nl/ziektebeelden/dementie-op-jonge-leeftijd/mantelzorgcafe-dementie-op-jonge-leeftijd . Het Alzheimercafé is een plek voor lotgenotencontact.
Maatschappelijk werk	Biedt ondersteuning bij het oriënteren van hulp- en zorgvragen van personen met dementie en mantelzorgers. Dit gebeurt op basis van vraagverheldering en vraagverduidelijking. Een maatschappelijk werker kan de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger ook naar de georganiseerde thuiszorg verwijzen.
Mantelzorgondersteuning	Je kunt bij verschillende organisaties terecht voor ondersteuning bij het zorgen voor iemand. Denk aan hulp en advies bij het organiseren van zorg, tijdelijk overdragen van zorg en voor jezelf zorgen. Meer informatie op: www.mantelzorg.nl/organisatie-in-de-buurt
Mentorschap	Bij mentorschap regelt een mentor de verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van iemand die dat zelf niet kan en geen naaste heeft die deze taken op zich kan nemen. De mentor wordt benoemd door de kantonrechter.
Modulair pakket thuis (mpt)	Je krijgt de zorg van één of meer Wlz-aanbieders thuis. Je kunt er bij het mpt ook voor kiezen om bepaalde zorgvormen in natura van een Wlz-zorgaanbieder te ontvangen en de overige zorgvormen zelf in te kopen met een persoonsgebonden budget (pgb).
Muziektherapeut	Deze therapeut helpt mensen met psychische problemen bij het verwerken ervan met behulp van muziek. Muziektherapie is een vorm van psychotherapie.
Odensehuis	Is een laagdrempelige ontmoetingsplek voor iedereen die zelf of in zijn/haar omgeving met (beginnende) dementie en geheugenproblemen te maken heeft. Mensen kunnen binnenlopen om ervaringen uit te wisselen, samen dingen te ondernemen en te lunchen. Aanvragen via de Wmo.
Ontmoetingscentrum dementie	Stelt de deelnemers in de gelegenheid buurtgenoten te ontmoeten en sociale contacten op te doen. Daarnaast bieden de centra een aantal vaste programmaonderdelen, zoals de dagsociëteit, informatieve bijeenkomsten, gespreksgroepen, spreekuur, centrumoverleg met alle betrokkenen, en diverse sociale activiteiten en uitstapjes. Aanvragen via de Wmo.
Persoonsgebonden budget (pgb)	Is een bedrag waarmee iemand zelf zorg of ondersteuning inkoop. Iemand die een pgb krijgt, bepaalt zelf welke zorgverleners zorg of ondersteuning geven, waar en wanneer.
Praktijkondersteuner bij de huisarts (POH)	Ondersteunt de huisarts bij zijn/haar werk. De huisarts blijft altijd eindverantwoordelijk voor jouw zorg. De praktijkondersteuner begeleidt patiënten met een lichamelijke chronisch aandoening.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Psycholoog	Helpt met neuropsychologisch onderzoek voor het bepalen van het ziektebeeld, woonadvies en zorgtraject. Ook kan een psycholoog voorlichting aan jou en jouw naasten geven. Zoals uitleg over het ziektebeeld, gedragsveranderingen, de gevolgen voor het dagelijks leven en advies over hoe hiermee om te gaan. Sommige psychologen zijn specifiek opgeleid voor de zorg voor jonge mensen met dementie.
Psychomotore therapie (PMT)	Dit is een behandeling bij psychische klachten. Door beweging en lichaamsbeleving leer je anders om te gaan met je klachten.
Respijtzorg	Respijtzorg betekent dat iemand de zorg overneemt van de mantelzorg. Bijvoorbeeld als de mantelzorg op vakantie gaat, of als hij/zij de zorg tijdelijk niet aan kan. Ook logeren of dagopvang is een vorm van vervangende zorg die de mantelzorg ontlast. Op https://www.mantelzorg.nl/ik-zoek-vervangende-zorg kun je via een keuzemenu op zoek naar passende respijtzorg.
Rechterlijke machtiging (RM)	Als verhuizing noodzakelijk is vanwege een gevaarscriterium, maar men wil niet verhuizen dan kan de rechter een rechterlijke machtiging afgeven en kun je tegen je wil opgenomen worden.
Specialist ouderengeneeskunde (SO)	Behandelt en begeleidt patiënten met een complexe zorgproblematiek. Meestal zijn dat kwetsbare ouderen met complexe chronische aandoeningen, maar soms ook jongere patiënten. Sommige specialisten ouderengeneeskunde zijn specifiek opgeleid voor de zorg voor jonge mensen met dementie.
Sociaal Wijkteam	Sommige gemeenten hebben een sociaal wijkteam. Zij bieden hulp en ondersteuning dichtbij huis. Denk aan aanvragen bij de Wmo, vragen of zorgen over financiën, woonsituatie of relatie, maar ook bij eenzaamheid.
Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV)	Deze overheidsinstelling verzorgt uitkeringen zoals werkloosheidsuitkering (WW) en Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO) en helpt werkzoekende bij het vinden van werk.
Vasculaire dementie	Vasculaire dementie is een van de meest voorkomende soorten dementie. Problemen in de doorbloeding van de hersenen veroorzaken deze ziekte. Bij één op de zes mensen met dementie is vaatschade de hoofdoorzaak. Dan spreken we van vasculaire dementie. Nog veel vaker komt vaatschade in de hersenen naast andere oorzaken van dementie voor.
Vervoersvoorzieningen	Via het Wmo-loket in je gemeente kunnen diverse voorzieningen op het gebied van vervoer worden aangevraagd. Je kunt hierbij denken aan aanpassingen/vergoedingen voor het gebruik van de eigen auto, hulpmiddelen zoals een scootmobiel of driewiel fiets. Ook het aanvragen van collectief vervoer, zoals de regiotaxi, behoort tot de mogelijkheden. De gemeente beoordeelt of de aanvraag wordt toegelaten.
Volmacht	In dit document wordt onder andere vastgelegd wie er beslissingen voor je mag nemen, wanneer je hier zelf niet meer toe in staat bent. Je kunt hierbij denken aan beslissingen over medische of financiële zaken.

Begrippenlijst

Voor jonge mensen met dementie en hun naasten

Volledig Pakket Thuis (VPT)	Je krijgt zorg thuis door of onder verantwoordelijkheid van één Wlz-aanbieder. Deze aanbieder is verantwoordelijk voor de coördinatie van de totale zorg aan verzekerde in de thuissituatie.
Wegwijzer dementie	www.wegwijzerdementiezhn.nl . De website geeft informatie over de zes verschillende fases van dementie en over het lokale aanbod in de 13 gemeenten die onder het werkgebied van het Netwerk Dementie Zuid-Holland Noord vallen.
Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA)	Deze uitkering kun je misschien krijgen als je aan 2 voorwaarden voldoet: je bent 2 jaar of langer ziek én kunt (in de toekomst) weer (meer) werken én je kunt met dat werk 65% of minder van je oude loon verdienen.
Wet werk en inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA)	Het UWV betaalt de WIA-uitkering. Je moet aan 2 voorwaarden voldoen: je kunt door je ziekte niet of minder werken én je kunt door de ziekte niet je oude loon verdienen.
Wet langdurige zorg (Wlz)	Mocht een verhuizing naar een verpleeghuis noodzakelijk zijn dan vraag je een indicatie aan binnen deze wet.
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	De gemeente geeft ondersteuning thuis via de Wmo. Hieronder valt huishoudelijke hulp, begeleiding en dagbesteding, vervoersvoorzieningen en aanpassingen in huis. Ook ondersteunt de Wmo zaken als mantelzorg (hulp van familie en vrienden), vrijwilligerswerk en voorlichting.
Wet zorg en dwang (Wzd)	Deze wet regelt de rechten bij onvrijwillige zorg of onvrijwillige opname. Het bepaalt of mensen zorg mogen krijgen waarvoor ze geen duidelijke toestemming hebben gegeven of zorg waartegen ze zich verzetten.
Zorg in natura	Hierbij maakt de gemeente, het zorgkantoor of de zorgverzekeraar afspraken met verschillende zorgorganisaties. Hieruit kies je wie verzorgt of ondersteunt. Je maakt met de zorgaanbieder afspraken over de manier waarop je zorg en ondersteuning krijgt.
Zorgboerderij	Mensen met dementie, autisme, verslavingsproblemen of een geestelijke of lichamelijke handicap krijgen begeleiding bij een zinvolle dagbesteding. Je kunt bij de zorgboerderij meehelpen met de verzorging van de dieren of bijvoorbeeld in de moestuin werken. De structuur van het boerenbedrijf biedt regelmaat, lichamelijke activiteit, buitenlucht en sociale contacten. Aanvragen via de Wmo.
Zorgverzekeringswet (Zvw)	Deze wet zorgt onder andere voor de verzorging en verpleging thuis. Dit wordt ook wijkverpleging genoemd. Ook is een consult thuis van een psycholoog of een specialist ouderengeneeskunde mogelijk, maar ook het gebruik van de dagbehandling kan onder deze wet vallen.
Zorgzwaartepakket (ZZP)	Aan de hand van de zorgbehoefte krijg je binnen de Wlz een indicatie ofwel ZZP, toegewezen. Deze indicatie geeft de zorgwaarte aan.