



alzheimer  
nederland

Wat je moet weten en kunt verwachten

# Goed leven met dementie



Publieksversie Zorgstandaard Dementie

## Zo werkt deze brochure

# Inleiding

Deze brochure legt in gewone taal uit wat er in de Zorgstandaard Dementie staat. Daarin staan afspraken over goede zorg en ondersteuning bij dementie. De standaard is geschreven voor zorgverleners en andere professionals. In 2026 kwam een nieuwe versie uit. Alzheimer Nederland vindt het belangrijk dat ook jij weet welke afspraken daarin staan. Want ze gaan over jou, of over iemand die je dierbaar is.

### Wat is de Zorgstandaard Dementie?

De Zorgstandaard Dementie beschrijft wat goede ondersteuning en zorg zijn bij dementie. De zorgstandaard is bedoeld voor zorgverleners en andere professionals. Veel partijen waren betrokken bij het maken ervan. Mensen met dementie en hun naasten hebben ook meegedacht.

### Wat lees je in deze brochure?

In deze brochure lees je in heldere taal de belangrijkste zaken uit de zorgstandaard. De brochure is bedoeld voor mensen met dementie én hun naasten. Ongeacht wie je bent, wat je achtergrond is of wat je gelooft. Je leest wat je mag verwachten aan ondersteuning en zorg. En wat je zelf kunt doen.

Het gaat daarbij niet alleen over medische zorg. Het gaat ook over je dagelijks leven, zoals:

- Wat jij kunt en wilt
- De mensen om je heen
- Hulpmiddelen die je kunnen helpen

Zodat jij zo lang mogelijk kunt doen wat voor jou belangrijk is. Dat staat centraal, in elke fase.

### Jij als naaste

Ben je een naaste van iemand met dementie? Dan is deze brochure ook voor jou. Je leest wat je kunt verwachten en wat jij zelf kunt doen. De tekst gaat steeds uit van de persoon met dementie. Maar waar het voor jou als naaste anders is, staat dat er uitdrukkelijk bij. Want ook jij hebt recht op ondersteuning.



### De brochure volgt de fasen van dementie

Deze brochure vertelt eerst wat dementie is. Daarna volgt het de fasen van dementie: van de eerste signalen tot het einde van het leven. De fasen zijn:

- Fase 1: Het niet-pluis gevoel
- Fase 2: De diagnose
- Fase 3: Leven met dementie
- Fase 4: Sterven met dementie

Niet iedereen doorloopt alle fasen op dezelfde manier. Heb jij of heeft iemand dicht bij jou dementie op jonge leeftijd? Dan is jouw situatie op veel vlakken anders. In elk hoofdstuk is er een apart stuk voor jou. Dit kun je herkennen aan de blauwe kopjes in de tekst.

### Zo gebruik je deze brochure

Elk hoofdstuk gaat over een fase. Je hoeft deze brochure niet van voor naar achter te lezen. Begin bij de fase die nu voor jou geldt.

Wil je alleen snel weten wat per fase belangrijk is? Kijk dan op pagina 3 bij In het kort. Die vertelt je wat je kunt verwachten.

De praatplaat laat zien hoe die fasen samenhangen. Je kunt de praatplaat gebruiken om overzicht te krijgen. En om gesprekken te voeren.

# In het kort

## Over dementie ..... 4 ➡

- ▶ Dementie is een verzamelnaam voor ruim 50 verschillende hersenziektes. Dementie is iets wat je hebt, niet wie je bent.
- ▶ Meer dan 320.000 mensen in Nederland hebben dementie. Dat aantal groeit.
- ▶ Ook ruim 15.000 mensen jonger dan 65 jaar hebben dementie. Dat heet dementie op jonge leeftijd.
- ▶ Dementie raakt het hele leven: hoe je dingen doet, hoe je je voelt en hoe je in verbinding staat met anderen.
- ▶ Dementie heeft niet alleen effect op het leven van de persoon met dementie, maar ook op het leven van naasten, zoals partners en kinderen. Ook als naaste heb je recht op hulp en ondersteuning.

## Fase 1 Het niet-pluis gevoel ..... 6 ➡

- ▶ 'Er klopt iets niet.' Veel mensen hebben dat gevoel voordat dementie wordt vastgesteld.
- ▶ Je omgeving ziet veranderingen soms eerder dan jijzelf.
- ▶ Klachten die bij dementie horen, kunnen ook een andere oorzaak hebben.
- ▶ De huisarts is de eerste stap. Hoe eerder je gaat, hoe eerder je de juiste hulp kunt krijgen.
- ▶ Bij jongere mensen zien de signalen er anders uit. Vaker gaat het om veranderingen in stemming, gedrag of taal dan om vergeetachtigheid.

## Fase 2 De diagnose ..... 7 ➡

- ▶ De diagnose dementie is ingrijpend nieuws. Voor jou en voor je naasten.
- ▶ Het onderzoek start meestal bij de huisarts. Soms word je doorverwezen naar een specialist.
- ▶ Na de diagnose maak je samen afspraken over wat jij nodig hebt. Die komen in een ondersteuningsplan.
- ▶ Je kunt vragen om een casemanager dementie: één vaste begeleider die met je meedenkt en coördineert.
- ▶ Je kunt vroeg bespreken wat jij wilt en dat vastleggen voor later.

## Fase 3 Leven met dementie ..... 8 ➡

- ▶ Na de diagnose gaat het dagelijks leven door. Veel mensen met dementie doen de meeste dingen nog zelf, soms met kleine aanpassingen.
- ▶ Wat jij wilt en belangrijk vindt, staat centraal. Jouw wensen, gewoonten en achtergrond bepalen hoe de ondersteuning eruitziet.
- ▶ Er is ondersteuning beschikbaar: van activiteiten tot fysiotherapie tot hulp thuis.
- ▶ Actief blijven en contact houden met mensen is belangrijk voor hoe je je voelt.
- ▶ Ook naasten hebben recht op ondersteuning. Overbelasting is een risico, respijtzorg (vervangende zorg) is mogelijk.

## Fase 4 Sterven met dementie ..... 11 ➡

- ▶ De zorg gaat door, ook in deze laatste fase. Het gaat erom dat jij je goed voelt, tot het einde.
- ▶ De zorgverleners vragen wat nu belangrijk voor jou is. Zoals rust, contact en vertrouwde dingen.
- ▶ Ook als praten moeilijker wordt, blijven zorgverleners afstemmen op wat jij nodig hebt.
- ▶ Afspraken die je eerder maakte over je wensen, zijn nu waardevol.
- ▶ Ook naasten krijgen begeleiding, rondom het overlijden en daarna. Rouwen kost tijd en hulp is beschikbaar.

## Waar je op kunt rekenen ..... 12 ➡

- ▶ Jouw wensen staan centraal.
- ▶ Tips voor meer hulp en informatie.



Wat is dementie?

# Over dementie

Dementie is de verzamelnaam voor ruim 50 verschillende ziektes in de hersenen. De hersencellen raken beschadigd. Daardoor gaan vaardigheden zoals onthouden, spreken en nadenken achteruit.

De meest bekende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Het heeft invloed op hoe je dingen doet, hoe je je voelt en hoe je in verbinding staat met de mensen om je heen.

Dementie is nog niet te genezen. In 2026 hebben meer dan 320.000 mensen in Nederland dementie. Dat aantal groeit. Hoe dementie zich uit, verschilt per vorm en per persoon. Jij kunt andere klachten hebben dan iemand anders met dezelfde vorm.

➡ Wil je meer weten? Kijk op [dementie.nl](https://dementie.nl).

**Je hebt een eigen leven, gewoonten en wensen. Een eigen achtergrond, mensen die bij je horen, dingen die jij belangrijk vindt. Dat blijft zo.**

**Dementie verandert hoe je dingen doet. Niet wie je bent.**



## **Er zijn ook jonge mensen met dementie**

We spreken van dementie op jonge leeftijd als jij of iemand dicht bij jou dementie heeft en nog geen 65 jaar is. Ruim 15.000 mensen in Nederland hebben dementie op jonge leeftijd.

De gevolgen zijn vaak anders dan bij ouderen. Je hebt misschien nog werk, thuiswonende kinderen, financiële verplichtingen of een partner die ook werkt. Bovendien herkent de omgeving de signalen bij jongere mensen minder snel als dementie. Het duurt dan vaak langer voordat iemand een diagnose krijgt.

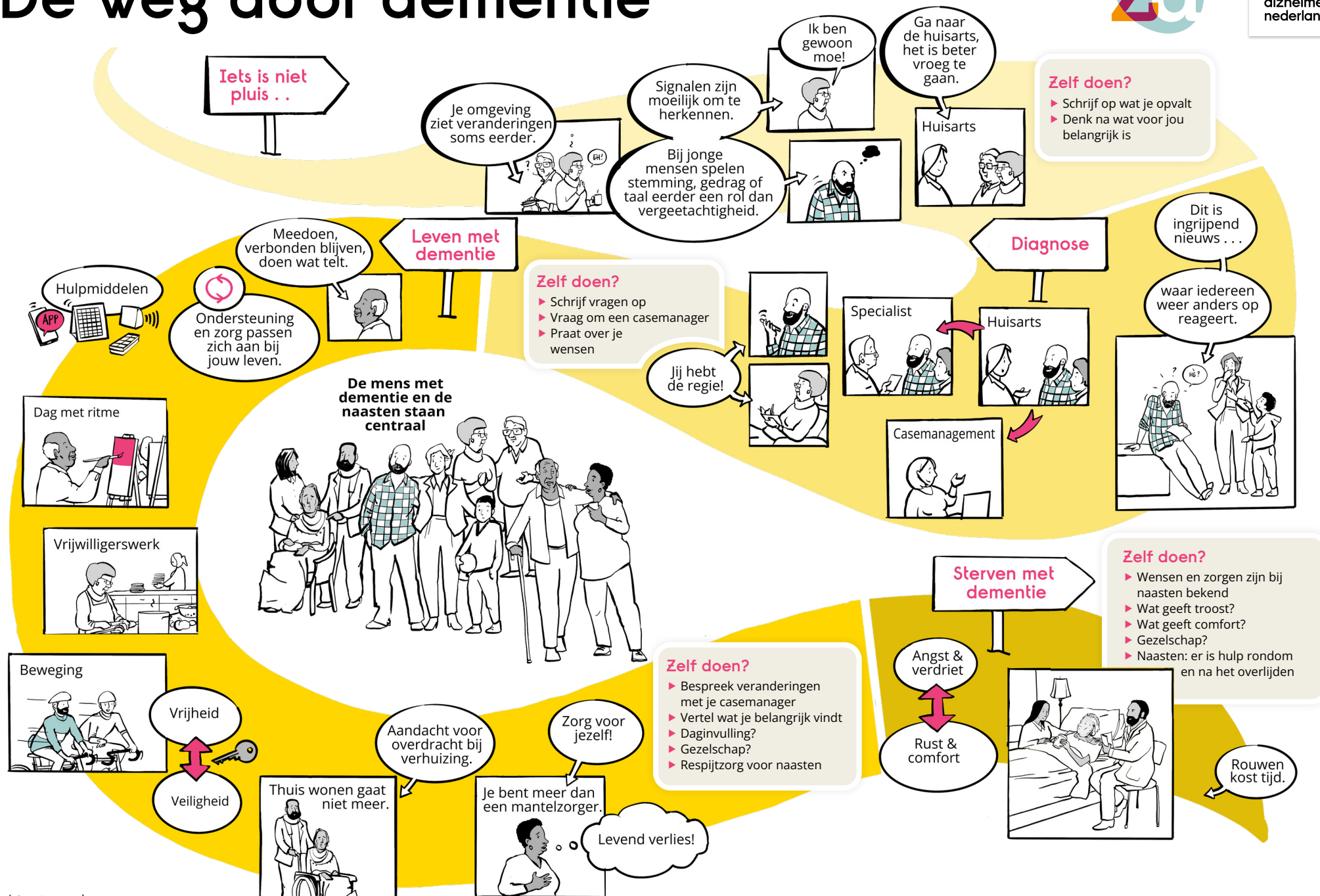
## **Naasten: de dierbaren van iemand met dementie**

Ben je partner, kind, vriend of buur, of iemand anders die dichtbij staat? Dan ben je een naaste. Jij bent meer dan iemand die zorgt. Je hebt een eigen leven, eigen wensen en eigen behoeften.

Naaste zijn heeft veel kanten. Je herhaalt dingen die net zijn gezegd. Je houdt in de gaten of iemand veilig is. Je legt aan anderen uit wat er aan de hand is. Dat is waardevol en zwaar tegelijk. Jij hebt eigen vragen en hebt zelf ook recht op ondersteuning. Want je bent meer dan naaste of mantelzorger. Je bent kind, ouder, vriend, werknemer of vrijwilliger. Dat verdwijnt niet omdat jij nu voor een ander zorgt.



# De weg door dementie



## Fase 1 Het niet-pluis gevoel

# Als er voor je gevoel iets niet klopt

'Er klopt iets niet.' Veel mensen noemen dat een niet-pluis gevoel. Je vergeet afspraken vaker dan vroeger. Je voelt je anders. Je kunt niet op woorden komen. Of je gedraagt je anders dan je gewend bent. Langzaam komen er steeds meer signalen bij. En ze lijken soms op iets anders: vermoeidheid, stress of een dipje. Bovendien merk je veranderingen bij jezelf niet altijd op. Soms is het juist je partner, een kind of een vriend die iets opvalt. Soms heb je geen idee waardoor de klachten komen. Maar het kan ook dat je zelf al vermoedt dat dementie de oorzaak is.

### Ga naar de huisarts

Twijfel je? Of maakt iemand uit je omgeving zich zorgen? Ga naar de huisarts. Sommige mensen stellen die stap uit, omdat ze opzien tegen wat er misschien uitkomt. Dat is begrijpelijk. Toch is het beter om vroeg te gaan. Want hoe eerder je weet wat er aan de hand is, hoe eerder je de juiste hulp kunt krijgen.

### Wat de huisarts voor je kan doen

De huisarts luistert naar jou. Het is verstandig om iemand mee te nemen. Je kunt in deze vroege fase al vragen om een casemanager dementie. Dat is iemand die je begeleidt en helpt de weg te vinden in de zorg. Meer over de casemanager lees je in het volgende hoofdstuk.

### Bij jongere mensen zien de signalen er anders uit

Bij jonge mensen zien de eerste signalen van dementie er vaak anders uit. Vergeetachtigheid is meestal niet het grootste probleem. Vaker gaat het om veranderingen in stemming, gedrag of taal. Je omgeving of hulpverlener denkt dan soms aan stress, een burn-out of relatieproblemen. Ook op het werk kan het moeizamer gaan dan vroeger.

Ga toch naar de huisarts. Vertel ook wat er speelt op het werk. De bedrijfsarts kan helpen. Je kunt samen bespreken wat er verandert in je werk. De bedrijfsarts denkt mee over ondersteuning, aanpassingen en eventuele verwijzing.

➡ [Lees meer over dementie op jonge leeftijd.](#)



### Wat kun je zelf doen?

- ▶ Schrijf op wat je opvalt: welke dingen gaan minder makkelijk, en wanneer dat is begonnen?
- ▶ Doe de geheugentest van Alzheimer Nederland op [geheugentest.nl](https://www.geheugentest.nl).
- ▶ Ga ook bij twijfel naar de huisarts. Neem iemand mee en vertel wat je bezighoudt. Twee mensen onthouden meer dan één.
- ▶ Denk na over wat nu voor jou belangrijk is. Praat erover met mensen die je vertrouwt.
- ▶ Maak je je zorgen om iemand anders? Zeg het. En ga, als dat kan, samen naar de huisarts.
- ▶ Wil je weten welke signalen er bij dementie horen? Kijk naar [de 10 symptomen van dementie](#).

## Fase 2 De diagnose

# De diagnose dementie: en nu?

Een diagnose dementie is erg ingrijpend. Misschien voel je verdriet, of angst voor wat er gaat komen. Misschien ook een gevoel van opluchting: er is eindelijk een verklaring. Al die gevoelens mogen er zijn. Je beslist zelf mee over het onderzoek en de vervolgstappen. De arts bespreekt met jou wat er mogelijk is, wat je wilt weten en wie je daarbij wilt betrekken.

### Hoe gaat het onderzoek?

Het onderzoek start vaak bij de huisarts. Er zijn gesprekken met jou en je naasten. Er kan een geheugentest volgen, en soms bloedonderzoek. Als meer onderzoek nodig is, krijg je een verwijzing naar een specialist. Meestal is dat een neuroloog, een arts die gespecialiseerd is in hersenziekten. Of naar een klinisch geriater, dat is een specialist in ouderengeneeskunde.

### Wat kun je verwachten na de diagnose?

Je kunt vragen om een casemanager dementie. Dat is een vaste begeleider of een vast team, met één aanspreekpunt voor jou. Een casemanager denkt met je mee, coördineert de zorg en helpt je de weg te vinden. Samen met je naasten, je huisarts en casemanager maak je afspraken over wat jij nodig hebt. Die komen in een ondersteuningsplan, ook wel zorgplan of zorgleefplan genoemd. Daarin staat wat voor jou belangrijk is, welke hulp je krijgt en wie daarvoor zorgt.

### Nadenken over nu en later

Dementie is ongeneeslijk. Daarom is er vanaf de diagnose al sprake van palliatieve zorg. Dat klinkt misschien zwaar, maar het gaat niet over het einde. Palliatieve zorg gaat over jouw kwaliteit van leven, gedurende het hele ziekteproces. Wat vind jij belangrijk? Wat kun je, en wat wil je? Wat hebben jouw naasten nodig?

Proactieve zorgplanning is een onderdeel van palliatieve zorg. Het gaat over regie: vroeg bepalen wat jij wilt. Wat wil je als de ziekte verder gaat? Wie mag dan beslissingen voor je nemen? Doe dit zo vroeg mogelijk, zolang je nog wilsbekwaam bent.

### Wat kun je zelf doen?

- ▶ Schrijf je vragen op voor de gesprekken die je gaat hebben.
- ▶ Neem iemand mee naar het gesprek.
- ▶ Vraag of je het gesprek mag opnemen. Zo kun je het later rustig terugluisteren.
- ▶ Vraag bij je huisarts of specialist om een casemanager dementie.
- ▶ Praat met je naasten over jouw wensen voor de toekomst.
- ▶ Vraag je casemanager om hulp bij het vastleggen daarvan.

Dat betekent dat je zelf beslissingen kunt nemen en de gevolgen daarvan kunt overzien. Leg je wensen vast in een wilsverklaring of een levenstestament, en praat erover. Je casemanager denkt mee en helpt je bij het vastleggen. Medische wensen bespreek je met je (huis)arts.

[Lees meer over de wilsverklaring en het levenstestament.](#)

### Bij jongere mensen duurt het stellen van de diagnose langer

Als je jonger bent dan 65, duurt het vaak langer voordat de diagnose dementie wordt gesteld. Zorgverleners denken bij jouw klachten eerder aan iets anders, zoals stress, burn-out of relatieproblemen. Dat kan veel onzekerheid en frustratie geven. Bij een vermoeden van dementie verwijst de huisarts je door naar een specialist. Dat is bijvoorbeeld een neuroloog of een geheugenpolikliniek. Vraag om een casemanager die gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd. Jouw vragen en situatie zijn anders dan die van ouderen. Goede begeleiding houdt daar rekening mee.



## Fase 3 Leven met dementie

# Het leven gaat door

Dat het leven doorgaat, verwacht je misschien niet als je net de diagnose dementie hebt gekregen. Maar het is wel de werkelijkheid van veel mensen. Meedoen, verbonden blijven, doen wat voor jou telt: dat staat centraal in deze fase. Na de diagnose doe je je dagelijkse dingen nog grotendeels zelf. Soms met kleine aanpassingen: een herinnering op je telefoon, of iemand die meekijkt. Ondertussen verandert er iets. In de loop van de tijd heb je meer ondersteuning nodig.

### Wat jij wilt, staat centraal

Wat kun jij, en wat wil jij? Die vragen bepalen hoe de zorg eruitziet. Misschien wil je graag zelf blijven koken, ook als dat wat langer duurt. Misschien is contact met vrienden het allerbelangrijkste voor jou. Vertel dat aan je casemanager en zorgverleners. Jouw achtergrond, jouw geloof, jouw gewoonten: dat telt allemaal mee. Zij passen de ondersteuning daarop aan.

### Ondersteuning, zorg en activiteiten die bij jou passen

Er is veel mogelijk. Jij, je dierbaren en mensen uit je omgeving doen veel. De plek waar je woont en leeft, heeft veel invloed op hoe je je dag beleeft. Technologie kan ook ondersteunen: een app als geheugensteun, een slimme kalender of een alarmsysteem.

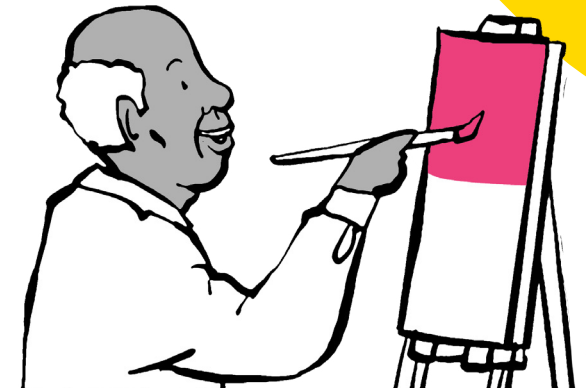
En als dat niet genoeg is, kun je professionele hulp krijgen:

- Fysiotherapie, een sportclub of beweegactiviteiten kunnen je helpen fit te blijven.
- Een ergotherapeut kan helpen om je omgeving aan te passen. Zo wordt het thuis veiliger en makkelijker voor jou.
- Een logopedist kan helpen bij problemen met taal of slikken.

Er is hulp bij hoe je je voelt. Dat kan een gesprek zijn met een psycholoog, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger. Zij helpen je om te gaan met verdriet, angst of onzekerheid. Die hulp is er voor jou én voor je naasten.

### Een dag met ritme

Een goede daginvulling geeft ritme aan de dag en kan gezelschap bieden. Je kunt een paar keer per week naar een buurthuis, ontmoetingscentrum, dagactiviteiten of zorgboerderij. Zingen, schilderen, muziek maken, koken, samen bewegen: activiteiten die bij jouw leven passen. Met mensen die begrijpen wat dementie inhoudt.



### Vrijwilligerswerk doen

Veel mensen met dementie willen blijven meedoen en van betekenis zijn voor anderen. Vrijwilligerswerk kan daarbij passen: op een manier die aansluit bij wat jij kunt en wilt. Vertel je casemanager dat dit voor jou belangrijk is, zodat je samen kunt zoeken naar wat kan.

### Actief blijven, in verbinding blijven

Bewegen, bezig zijn en mensen blijven zien doet ertoe. Voor je lichaam én voor hoe je je voelt. Eenzaamheid sluipt er makkelijk in.

Een buurvrouw die langskomt, een middag met activiteiten, een wandeling: het zijn allemaal manieren om verbonden te blijven. Als naaste kun jij helpen om dat contact in stand te houden.



## Vrijheid en veiligheid

Mensen met dementie hebben recht op vrijheid. Ook als er risico's zijn. Je mag zelf bepalen hoe je leven eruitziet.

Voor de mensen om je heen is dat soms lastig. Ze willen je beschermen, maar ze willen ook dat je je leven kunt blijven leiden. Dat leidt soms tot spanningen. Het helpt om er samen over te praten. Wat wil jij kunnen doen? En waar maakt jouw partner, kind of vriend zich zorgen over? Samen zoek je naar wat veilig genoeg is, zonder dat je vrijheid onnodig kleiner wordt.

## Als je dementie op jonge leeftijd hebt

Dementie op jonge leeftijd raakt je leven op veel vlakken tegelijk. Misschien heb je thuiswonende kinderen, een baan of andere verantwoordelijkheden. Mensen om je heen weten soms niet goed hoe ze moeten reageren.

Werk je nog? Ga in gesprek met je werkgever om te kijken wat er mogelijk is. Ben je de partner van iemand met dementie op jonge leeftijd en werk jij ook? Ook jouw werkgever kan meedenken over aanpassingen of meer flexibiliteit.

Vragen over inkomen, uitkering of financiële zekerheid kunnen belangrijk worden. Een casemanager die gespecialiseerd is in dementie op jonge leeftijd kan meedenken over werk, inkomen, daginvulling en ondersteuning thuis, en helpt ook bij voorlichting aan je omgeving.

Heb je kinderen? Dan is het belangrijk dat ook zij uitleg en steun krijgen die past bij hun leeftijd.

Vraag naar een daginvulling die past bij jouw leeftijd en interesses. Er zijn lotgenotengroepen en bijeenkomsten speciaal voor jonge mensen met dementie en hun naasten. Zo kom je in contact met mensen die begrijpen wat jij meemaakt.

Lees meer over:

- [Werk en dementie](#)
- [Kinderen die een jonge ouder hebben met dementie](#)
- [Dementie op jonge leeftijd en relaties](#)

## Als thuis wonen niet meer gaat

De meeste mensen met dementie wonen thuis, met de juiste ondersteuning. Maar soms kan het zijn dat thuis wonen niet meer lukt. Dan zijn er andere mogelijkheden: een zorgappartement, een kleinschalige woongroep of een verpleeghuis. Je casemanager helpt je bij die stap.

Veel mensen met dementie en hun naasten vinden verhuizen lastig of verdrietig. Maar het kan ook rust geven, omdat er 24 uur per dag zorg en ondersteuning aanwezig is.

Bij een verhuizing naar een verpleeghuis dragen de zorgverleners alles zorgvuldig over aan het nieuwe team. Bijvoorbeeld wat jij fijn vindt, wat jou geruststelt, en wat onrust geeft. Zo kan het nieuwe team meteen aansluiten bij wat al werkt.

## Als er een crisis is

Soms gaat het plotseling anders. Denk aan een val, een ziekenhuisopname of een andere acute situatie. Er zijn afspraken om de zorg dan goed over te dragen. Wie je bent, wat je nodig hebt, wat jou geruststelt: dat wordt doorgegeven aan het nieuwe team. Zo hoeft je niet opnieuw alles uit te leggen. Je casemanager speelt hierin een rol.

Je naasten kunnen in een crisissituatie ook begeleiding krijgen. Vraag ernaar bij je casemanager.

## Voor naasten

Als je zorgt voor iemand met dementie, doe je meer dan je misschien zelf doorhebt. Je past je leven aan. Je denkt vooruit. Je bent er. Dat is waardevol, en het is ook zwaar.

Maar je bent ook meer dan mantelzorger. Je hebt je eigen leven, je eigen behoeften. En de relatie met de persoon met dementie verandert. Soms ook op het gebied van intimiteit en hoe je samen bent. Het is goed om daar aandacht voor te vragen, bij je casemanager dementie of de huisarts.

### Rouwen om wat er verandert

Dementie brengt verlies mee, al vroeg in de ziekte. Verlies van dingen die je samen deed, van hoe het leven was. Er is ondersteuning beschikbaar voor dit rouwproces, voor jou én voor de persoon met dementie.

### Zorg voor jezelf

Overbelasting is een risico dat soms onderschat wordt. Het groeit vaak langzaam, en je merkt het niet altijd zelf.

Praat erover met je casemanager voordat het te veel wordt. Je kunt vragen naar respijtzorg. Dat is tijdelijke opvang voor de persoon die jij verzorgt. Zodat jij even kunt bijkomen. Want ook jij hebt recht op begeleiding en ondersteuning. Goed voor jezelf zorgen is ook goed voor de ander.

Zoek daarnaast contact met andere naasten. Mensen die hetzelfde meemaken, begrijpen je als geen ander. Een Alzheimer Café of Trefpunt bij jou in de buurt kan daarvoor een goede plek zijn.

Deel je ervaring op [dementie.nl](http://dementie.nl). En bekijk de activiteiten bij jou in de buurt.



### Wat kun je zelf doen?

- ▶ Bespreek met je casemanager wat je belangrijk vindt en wat er verandert. Doe dat ook als kleine dingen lastiger worden.
- ▶ Vraag naar dagactiviteiten in de buurt als je meer structuur of gezelschap wilt.
- ▶ Wil je vrijwilligerswerk doen of ergens aan bijdragen? Vertel het je casemanager. Samen zoek je naar wat kan.
- ▶ Zoek contact met lotgenoten. Zij begrijpen je zonder dat je veel hoeft uit te leggen.
- ▶ Meer weten over omgaan en leven met dementie? Kijk op [dementie.nl](http://dementie.nl).

### Wat kun je doen als naaste?

- ▶ Merk je dat het te veel wordt? Bespreek de mogelijkheden voor ondersteuning met de casemanager.
- ▶ Zoek contact met andere naasten. Kijk of er een Alzheimer Café of Trefpunt bij jou in de buurt is.
- ▶ Kijk voor Alzheimer Cafés en Trefpunten bij jou in de buurt op [dementie.nl/activiteiten](http://dementie.nl/activiteiten)

## Fase 4 Sterven met dementie

# Rust, comfort en vertrouwde mensen

Dit kan een zware tijd zijn. Er is verdriet. Misschien ook angst voor wat er gaat komen. Al die gevoelens mogen er zijn. Jij blijft wie je bent, ook in deze fase. Dementie is niet te genezen. Sterven hoort bij de ziekte. In de laatste fase draait alles om hoe je je voelt. Rust en comfort, zo min mogelijk pijn. En contact met mensen die je dierbaar zijn. Hoe dat er precies uit ziet, verschilt per persoon. Misschien is het muziek, een vertrouwd gezicht of buiten zijn. Voor een ander is het iets vanuit het geloof of de eigen achtergrond: een ritueel, een gebed. Je zorgverleners vragen ernaar en stemmen de zorg daarop af. Ook wanneer praten moeilijker wordt.

### Jouw wensen als houvast

De afspraken die eerder zijn gemaakt, zijn nu waardevol. Zoals een wilsverklaring: een document waarin je vastlegt wat je wel en niet wilt. Dat geeft houvast voor iedereen die betrokken is. Blijf het gesprek voeren over wat jij wilt, ook als de situatie verandert. Een casemanager helpt daarbij zolang je thuis woont, net zoals de praktijkondersteuner van de huisarts. In een verpleeghuis neemt het zorgteam die rol over. Het palliatieve team kun je altijd erbij betrekken.

### Aandacht voor jou als naaste

Er is ook aandacht voor de dierbaren van degene met dementie. Zoals begeleiding rondom het overlijden en de periode daarna. Rouwen kost tijd, en soms is er meer hulp nodig dan je omgeving kan bieden. Vraag ernaar: je hoeft dat niet alleen te dragen. Je gemeente of lokale organisaties kunnen misschien ook helpen.

### Als een jong iemand met dementie overlijdt

Als iemand op jonge leeftijd overlijdt aan dementie, zijn de mensen om hem heen allemaal in een andere levensfase. Een partner, kinderen die nog opgroeien, soms ook ouders van degene met dementie. Iedereen verwerkt dat op diens eigen manier, afhankelijk van de leeftijd en situatie.

Praat hierover met het zorgteam en het palliatieve team. Zij stemmen de begeleiding en nazorg af op de situatie van het hele gezin. Voor kinderen is extra aandacht beschikbaar. Vraag ernaar, ook als de kinderen er zelf niet om vragen.



### Wat kun je zelf doen?

- ▶ Zorg dat je wensen en je wilsverklaring bekend zijn bij je naasten en zorgverleners.
- ▶ Vraag een casemanager om eerdere afspraken te bekijken en aan te vullen.
- ▶ Vertel de zorgverleners wat je fijn vindt en wat troost geeft.
- ▶ Vraag wat er mogelijk is voor comfort en een rustig gevoel.

### Wat kun je doen als naaste?

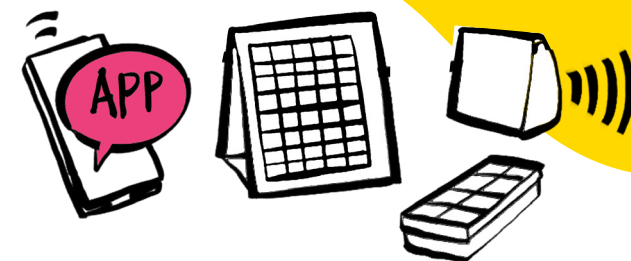
- ▶ Vraag naar begeleiding voor jezelf, ook rondom en na het overlijden.

Waar je op kunt rekenen

# Jouw wensen staan centraal

In elke fase van dementie mag je ondersteuning en zorg verwachten die bij je past. Die aansluit bij jouw leven, jouw gewoonten en wat voor jou belangrijk is. Er zijn mensen die naast je lopen: je dierbaren en je zorgverleners. Wat geeft jou een goed gevoel? Wat wil je dat anderen weten, als jij het straks misschien niet meer zelf kunt zeggen? Leg het vast. Dan weten de mensen om je heen waar ze aan toe zijn. Stel vragen, ook als je denkt dat ze klein zijn. Juist kleine vragen kunnen helpen om op tijd passende steun te krijgen.

Dementie vraagt om keuzes, soms op momenten dat je er niet op zit te wachten. Deze brochure geeft je geen antwoord op alles. Die laat zien waar je op kunt rekenen, en wie je daarbij kan helpen. Bespreek je wensen met je zorgverlener. Zoek op tijd hulp. Niet omdat het moet, maar omdat je het verdient.



## Meer informatie en hulp:

- [Alzheimer Nederland](#)
- [Dementie.nl](#)
- Vragen? Bel gratis de DementieLijn: 0800-5088
- [Alzheimer Cafés en Trefpunten](#) bij jou in de buurt
- De volledige [Zorgstandaard Dementie 2026](#)
- Casemanager dementie: vraag ernaar bij je huisarts of specialist
- Gemeente of lokale organisaties: voor hulp dicht bij huis
- Zorgverzekeraar: vraag om hulp bij zorgbemiddeling

## Aanvullend voor mensen met dementie

- [Geheugentest](#) van Alzheimer Nederland
- [Tien signalen](#) van dementie
- [Wilsverklaring en levenstestament](#)
- [NVVE](#): informatie over wilsverklaring en levenseinde
- Podcast [Door met dementie](#)
- Podcast [Hersenhelden](#) van het VU Alzheimer Centrum
- [Films](#) en [boeken](#) over dementie

## Aanvullend voor naasten

- [Informatie en advies voor mantelzorgers](#)
- [Levenspaddementie.nl](#)
- [Lotgenotencontact voor naasten](#)
- [Ondersteuning bij verlies en rouw](#)

## Dementie op jonge leeftijd

- [Dementie op jonge leeftijd](#)
- [Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd](#)
- [Breinspoken](#) – informatie over dementie voor jonge kinderen
- [Werk en dementie](#)
- [Kinderen van een jonge ouder met dementie](#)
- [Relaties en dementie op jonge leeftijd](#)
- Kijk op [dementie.nl/activiteiten](#) voor een overzicht bij jou in de buurt.

# Colofon

Deze brochure is een uitgave van Alzheimer Nederland. De informatie is met de grootst mogelijke zorg samengesteld met hulp van mensen met dementie, mantelzorgers en professionals. Aan de informatie in deze brochure kun je geen rechten ontleen.

Redactie: Alzheimer Nederland | [dementie.nl](https://dementie.nl)

Tekst: Tessa Lange

Illustraties: Olivier Rijcken

Ontwerp: Piraña grafisch ontwerp

Fotografie: Janita Sassen

*Deze publieksversie is tot stand gekomen in afstemming met vertegenwoordigers van de Zorgstandaard Dementie.*