



## Een diagnose is het begin, niet het einde!

---

### Blijf hoopvol

Sommige artsen - ook al zijn ze aardig en meelevend - focussen zich vooral op het stellen van de diagnose en het voorschrijven van medicatie. Deze artsen bespreken niet altijd de dagelijkse uitdagingen of de impact van dementie op familie en mantelzorgers. Ze vertellen je wellicht niks over hoe je het beste kan omgaan met de veranderingen door de dementie bij je naaste of hoe je het beste kan omgaan met je eigen emoties.

Veel mensen met dementie en hun mantelzorgers vertelden ons dat ze na het krijgen van een diagnose antwoord willen op de vraag: “En nu? Wat moet ik weten en wat kan ik doen?” Sommige mantelzorgers kregen geen antwoorden op dit soort vragen en voelden zich moedeloos. Als je moedeloos bent helpen wij je om weer hoop te krijgen.

We ontwikkelden “Samen vooruit met dementie” samen met mantelzorgers. Zij inspireerden ons over hoe je als mantelzorger, ondanks de uitdagingen, een waardevol leven kunt leiden. Zij voelden dezelfde emoties, angsten en onzekerheden die jij misschien nu voelt. Velen hadden de hoop verloren na de diagnose van hun naaste, maar inmiddels hebben velen van hen weer hoop.

Mensen met dementie en hun mantelzorgers vinden op verschillende manieren hoop. Het is nuttig om te praten met anderen die een soortgelijke situatie meemaakten en manieren hebben gevonden om met dementie om te gaan. Sommige mantelzorgers richten zich op wat het belangrijkste is in hun leven, zoals hun hobby's of familie. Anderen werken aan hun eigen gezondheid en welzijn, proberen oude bezigheden nieuw leven in te blazen of nieuwe activiteiten uit te proberen die een gevoel van voldoening of succes geven. Sommige mensen vinden hoop door deel te nemen aan onderzoek, zodat ze kunnen bijdragen aan een betere toekomst voor andere mantelzorgers.



Of het nu een bewuste beslissing is of een geleidelijk proces, hoop vinden ondanks de aanwezigheid van dementie is essentieel. Het helpt mantelzorgers om in het hier en nu te leven en tegelijkertijd ook plannen te maken voor de toekomst.

Dementie is een chronische en progressieve ziekte. “Samen vooruit met Dementie” is er om je bij te staan in de periode na de diagnose van je naaste.

## Laten we de stereotypes rondom dementie vervangen door feiten

Veel mantelzorgers hebben negatieve gedachten over dementie of schamen zich voor hoe dementie hun naaste beïnvloedt. Dit heet stigma. Mensen met hart- en vaatziekten hebben veel minder last van stigma of schaamte. Het stigma ontstaat doordat we de negatieve beelden rondom dementie in de media en in de maatschappij hebben overgenomen. Hieronder vervangen we een aantal fabels rondom dementie door feiten.

**Fabel:** Mensen met dementie zijn slachtoffers van de ziekte

**Feit:** Veel mensen met dementie hebben controle over hun leven en zijn tevreden of zelfs gelukkig

Een veelvoorkomend stigma over mensen met dementie is dat ze slachtoffers zijn en lijden aan een hersenziekte die hen berooft van hun herinneringen en persoonlijkheid. Mensen met dementie worden in de media vaak weergegeven als machteloos, afhankelijk en zorgbehoevend.

Veel mensen met dementie voldoen niet aan dit beeld. Ze hebben een hersenziekte waardoor ze problemen met geheugen en concentratie krijgen, maar weten desondanks wie ze zijn en onthouden belangrijke dingen. Veel mensen met dementie doen veel voor zichzelf en voor anderen. Ze hebben regie over hun eigen leven, ook al krijgen ze hulp bij sommige dingen.



Helaas zijn er nog veel mensen, waaronder zorgverleners, die dit stereotype beeld van mensen met dementie hebben. Dit betekent dat artsen of zorgverleners je naaste met dementie kunnen behandelen alsof hij of zij hen niet begrijpt of niet in staat is om zelf beslissingen te nemen. Voorbeelden hiervan zijn dat ze met jou - de mantelzorger - over je naaste praten in plaats van direct met je naaste. Vaak vindt de mantelzorger dit onaangenaam, en soms voelt de persoon met dementie zich ook gekleineerd. Durf daarom artsen en zorgverleners te vragen om je naaste met dementie te behandelen zoals zij hun andere patiënten zonder dementie ook zouden behandelen. Mensen met dementie hebben het recht om informatie te krijgen en zelf keuzes te maken over hun behandeling.

**Fabel: Mantelzorgers lijden onder een blijvende last**

**Feit: Zorgen voor iemand met dementie is moeilijk, maar met ondersteuning voor de mantelzorger kan het een waardevolle ervaring zijn**

Veel mantelzorgers zien zichzelf niet als mantelzorgers. “Ik ben zijn vrouw, geen mantelzorger”. Sommige familieleden zien het verlenen van mantelzorg als een mogelijkheid om iets terug te kunnen doen voor hun naaste met dementie. Mantelzorgers hebben vaak goede intenties maar erkennen ook dat de zorg zwaar en vermoeiend kan zijn. Sommige vormen van dementie of bepaalde verschijnselen maken het soms lastiger. Door goed te plannen en gebruik te maken van dagbesteding kunnen mantelzorgers weer even op adem komen. Het is belangrijk om de mensen om je heen duidelijk te vertellen welke ondersteuning jij als mantelzorger nodig hebt.

Sommige situaties kunnen het verlenen van mantelzorg lastiger maken, zoals relaties die op latere leeftijd ontstaan zijn of een geschiedenis van verslaving kennen. Door deze dingen met de arts te bespreken kan de arts jullie indien nodig verder doorverwijzen. Dit kan jullie helpen bij het maken van besluiten die in het belang van jullie allebei zijn.



**Fabel:** Mensen met dementie kunnen niet meer leren

**Feit:** Mensen met dementie kunnen blijven leren

Mensen met dementie hebben vaak een slecht kortetermijngeheugen. Dit betekent dat ze zich dingen die recent zijn gebeurd niet herinneren. Hoewel het meer energie kost en langer duurt voordat ze dingen leren, zijn ze nog steeds in staat om te leren. Zo hebben veel mensen met dementie tijdens de coronapandemie Zoom leren gebruiken, net als vele anderen.

Een situatie waarin je iets moet leren kan soms stressvol of confronterend zijn. Sommige mensen met dementie vermijden deze situaties. Moedig je naaste aan om de tijd te nemen bij het leren van nieuwe dingen of om hulp te vragen wanneer dat nodig is.

**Fabel:** Er kan niks voor mensen met dementie gedaan worden

**Feit:** Er zijn veel behandelmogelijkheden en -strategieën die dementie kunnen vertragen of helpen om te leren omgaan met de verschijnselen

Dementie kan niet worden genezen. Ditzelfde geldt voor veel andere chronische ziektes. Er zijn behandelmogelijkheden en -strategieën die de kwaliteit van leven en het functioneren in het dagelijkse leven kunnen verbeteren. Medicatie kan de achteruitgang van dementie mogelijk stabiel houden en ook zijn er behandelmogelijkheden zonder medicijnen.

Er worden veel medicijnstudies gedaan naar dementie. Voordat medicijnen op de markt komen, worden ze uitgebreid getest. Mensen met dementie kunnen vrijwillig deelnemen aan studies naar mogelijke nieuwe medicijnen tegen dementie.

## **Leer van andere mensen met dementie en mantelzorgers die een zinvol leven leiden**

Voor veel mensen is het contact met andere mensen met dementie en hun mantelzorgers (lotgenotencontact) een keerpunt in de zoektocht naar hoop. Ze realiseren zich dat mensen met dementie en hun mantelzorgers net als ieder ander, hun eigen leven leiden met alle hoogtepunten en dieptepunten die daar bij horen. Praten met andere mensen die ook



mantelzorg verlenen kan ervoor zorgen dat je je begrepen en minder eenzaam voelt. Op deze manier ga je samen vooruit met dementie.

Je kunt andere mantelzorgers of mensen met dementie die een zinvol leven leiden ook online 'ontmoeten' door:

- de verhalen op deze website te lezen, waarin mantelzorgers hun ervaringen delen over het omgaan met dementie
- blogs van mensen met dementie of hun mantelzorgers te lezen op het forum van [dementie.nl](http://dementie.nl)