



Omgaan met hoe anderen jou en je naaste behandelen

Strategieën die je kunt toepassen als jij of je naaste anders behandeld wordt vanwege dementie

Hoe kun je het beste omgaan met stigma van anderen?

Veel vrienden en familie zijn enorm behulpzaam en helpen iemand met dementie en de mantelzorger graag. Soms hebben mantelzorgers negatieve ervaringen met hoe ze behandeld worden omdat hun naaste dementie heeft. Er zijn verschillende manieren waarop mantelzorgers omgaan met stigma. Dit betekent dat mensen een negatieve houding hebben ten opzichte van mantelzorgers of iemand met dementie.

Anne had het gevoel dat hun vrienden hen lieten vallen: *“We waren al jaren als vrijwilligers betrokken bij een sponsorevenement. Ik dacht dat de voorzitter aan de late kant was, maar toen ik er achteraan ging werd mij verteld dat er besloten was dat het teveel zou zijn voor mij en mijn man. Ze dachten dat ik het te druk had als mantelzorger en dat mijn man het niet aan zou kunnen. Ik was ontzettend verbaasd en verdrietig. Wie zijn zij om ons te vertellen wat we wel en niet kunnen?”*

Hieronder volgen een aantal voorbeelden van hoe mensen omgingen met stigma:

- Soms vallen vrienden weg nadat iemand een diagnose dementie heeft gekregen. Jan was verbaasd toen mensen die hij als zijn beste vrienden beschouwde hem niet meer belden. Anderen die wat verder van hem af stonden waren juist zeer behulpzaam. Soms weten vrienden zich niet goed een houding te geven tegenover iemand met dementie. Het kan helpen om ze te laten weten dat je niet een andere persoon bent dan je vorige week was. Jan zei: *“Je komt er snel achter wie goede vrienden zijn. Ik heb nieuwe vrienden leren kennen bij mijn lotgenotencontactgroep”*.



- Mantelzorgers beschrijven dat sommige mensen (ook zorgverleners) alleen tegen hen praten in plaats van tegen hun naaste met dementie, ook als de naaste erbij is. Dit zorgt ervoor dat degene met dementie zich genegeerd of onzichtbaar voelt. In een soortgelijke situatie draait Margriet zich naar Piet en gebaart hem dat hij kan reageren, of zegt: *“Piet kan die vraag zelf beantwoorden”*.
- Soms worden mensen met dementie niet betrokken bij activiteiten waar ze eerder wel aan meededen. Dit zorgt ervoor dat ze zich buitengesloten of geïsoleerd voelen. Vaak begrijpen mensen niet wat dementie is, of hebben ze er vooroordelen over. Wil jij of je naaste graag meedoen aan een activiteit? Soms kunnen eventuele problemen gemakkelijk opgelost worden, bijvoorbeeld door aanpassingen te doen aan een activiteit. Ineke had iemand die voor haar de score bijhield tijdens het golfen en Hans werd door een kennis naar de vergaderingen van zijn vrijwilligerswerk gebracht nadat hij zelf gestopt was met autorijden.

Wees assertief tegen artsen en zorgverleners

Het is een goed idee om je huisarts, specialisten en andere zorgverleners (bijvoorbeeld een tandarts of fysiotherapeut) te laten weten dat iemand dementie heeft. Dementie kan gevolgen hebben voor de gezondheid. Soms hebben zorgverleners weinig kennis over dementie en moet je hen duidelijk maken hoe ze je naaste het beste kunnen ondersteunen.

Wees assertief wanneer het gaat over keuzes in behandel mogelijkheden

Zorgverleners gaan er soms vanuit dat mensen met een diagnose dementie niet in staat zijn om belangrijke besluiten te nemen, bijvoorbeeld over de zorg die ze nodig hebben. Dit kan betekenen dat ze geneigd zijn om de beslissingen voor iemand te nemen, of verwachten dat jij als mantelzorgers deze beslissingen neemt.

Als je het gevoel hebt dat dit gebeurt moet je opkomen voor je naaste met dementie en voor jezelf. Dit betekent dat dat je toegang moet krijgen tot begrijpelijke informatie en alle bronnen die je nodig hebt. Respect tussen alle verschillende partijen staat hierbij centraal. Een assertieve houding aannemen en vragen blijven stellen is soms nodig. Ook moet je soms



bepaalde besluiten uitstellen zodat je naaste met dementie meer tijd heeft om de beslissing en de gevolgen ervan te overzien en te begrijpen.

Wees assertief in het vragen naar behandelmogelijkheden

Sommige huisartsen en specialisten die de diagnose stellen zijn niet op de hoogte van de meest actuele ontwikkelingen rondom de aanpak van dementie. Ze denken dat er behalve medicatie weinig gedaan kan worden om met dementie om te gaan. Dit is niet waar! Er zijn verschillende manieren om mensen met dementie te ondersteunen.

Als je naaste en jij niet zijn doorverwezen naar een van de ondersteuningsmogelijkheden op deze website (dan zou je je arts kunnen vragen naar de mogelijkheden. Meestal verlopen verwijzingen via de huisarts. In sommige gevallen kan een ziekenhuis je doorverwijzen. Meer informatie om je keuze te onderbouwen vind je in richtlijnen over behandelmogelijkheden bij dementie.

Zorg wordt vergoed vanuit de zorgverzekering. De basisverzekering vergoed altijd de kosten voor de huisarts, de casemanager en de wijkverpleging. Voor alle overige zorg geldt het verplichte eigen risico. De hoogte hiervan wordt elk jaar opnieuw door de overheid bepaald. Veel dingen worden niet vergoed door de basisverzekering, maar worden soms (deels) vergoed vanuit een aanvullende zorgverzekering. De zorgverzekeraars bepalen wat vergoed wordt in aanvullende verzekeringspakketten. Omdat er veel verschillende pakketten zijn, is het belangrijk dat de aanvullende verzekering goed afgestemd is op wat er nodig is.

Soms moet je aan mensen vertellen hoe ze jou het beste kunnen helpen

Als mantelzorger ondersteun je je naaste om een zo goed mogelijk leven te leiden met dementie. Jullie zullen allebei moeten leren omgaan met de emotionele en praktische gevolgen van dementie op de dagelijkse gang van zaken.



Mantelzorg is een taak die veel tijd en energie kost. Het is belangrijk om als mantelzorger goed voor jezelf te zorgen. Veel vrienden en familie hebben de beste bedoelingen, maar weten soms niet goed hoe iemand met dementie het liefst geholpen wil worden. Het is voor iedereen fijn om te weten hoe jij wel of niet geholpen wil worden. Sommige mensen zijn misschien te betrokken terwijl anderen eerder wachten tot je zelf om hulp vraagt. De beste manier om hulp te krijgen is door het te vragen. Het is dan handig als je zelf suggesties kunt doen voor hoe mensen je het beste kunnen helpen. Dit is hoe anderen dat deden:

- Genevieve zorgt voor haar kwetsbare moeder en haar zus die dementie op jonge leeftijd heeft. Na elk bezoek aan de dokter met haar zus belt ze de familie op om verslag te doen. Dit voorkomt dat ze meerdere keren verslag moet doen aan bezorgde familieleden. Niemand leek het woord te willen voeren namens de familie, maar zodra Genevieve dit vroeg nam haar broer deze taak van haar over.
- Andre wordt angstig als hij alleen thuis is en belt dan meerdere keren met zijn vrouw Gea. Toen een buurvrouw haar hulp aanbood, vroeg Gea haar om Andre gezelschap te houden als ze boodschappen ging doen. De buurvrouw vindt dit geen probleem, dus nu kan Gea met een gerust hart de deur uit.
- Suzan is graag alleen, maar sinds Chris dementie heeft, heeft ze het gevoel dat ze nooit meer alleen is. Ze vroeg haar broer om af en toe met Chris naar de antiekwinkel te gaan, iets wat ze beiden graag doen. Dit gaf Suzan de kans om even alleen te zijn en weer op adem te komen.

Sommige mantelzorgers vinden het lastig om anderen om hulp te vragen. Bedenk je dat om hulp vragen niet hetzelfde is als opgeven of voor je verantwoordelijk wegrennen. Om hulp vragen is voor jezelf zorgen, zodat je je naaste zo lang mogelijk kunt ondersteunen.