



Informatie over de diagnose helpt je vooruit

Iemand met dementie ondersteunen is niet makkelijk. Dementie begrijpen, ondersteuning bieden en leren van anderen helpt je om je stap voor stap aan te passen aan een leven met dementie

Dat je naaste heeft is, is niet iets wat iemand ooit wil horen. Of je de diagnose nu wel of niet verwacht had, het blijft lastig om hier mee om te gaan. Familie en vrienden ervaren vaak veel verschillende emoties. Van moedeloosheid en het gevoel dat 'dit het einde is' tot opluchting dat er een verklaring is voor de veranderingen die ze opgemerkt hebben. Het is belangrijk om je te realiseren dat een diagnose niet het einde is, maar juist een nieuw begin. Het is de eerste stap om samen vooruit te gaan in een toekomst met dementie.

Een naam voor de ziekte helpt om de veranderingen die je hebt opgemerkt bij je naaste te begrijpen. Als je meer weet over dementie en de verschijnselen, weet je ook beter wat je kan verwachten of kan doen om zowel je naaste als jezelf te ondersteunen.

Veel mensen met dementie leiden een zinvol leven. We hebben ons gebaseerd op wat mantelzorgers en mensen met dementie met ons hebben gedeeld; hun goede en minder goede ervaringen, de uitdagingen waar ze mee te maken hebben en de oplossingen die ze daarvoor hebben bedacht. Dit is gecombineerd met resultaten uit recent wetenschappelijk onderzoek. Met onderstaande informatie en aanbevelingen helpen we je om samen je weg vooruit te kiezen.

De volgende dingen hebben mantelzorgers geholpen in hun eerste jaar na de diagnose:

- De diagnose dementie
- Na een diagnose dementie
- Omgaan met dementie
- Een leven met dementie
- Een toekomst met dementie



Dementie is de overkoepelende term voor een groep ziekten die de hersenen aantast. De ziekten die dementie veroorzaken kunnen worden gezien als onkruid dat de hersenen overwoekert. Het onkruid maakt het voor delen van de hersenen lastiger om met elkaar te communiceren. Behandeling met medicatie of zonder medicatie zoals hersentraining kunnen helpen een weg te banen door het onkruid. Op deze manier kunnen de delen van de hersenen weer iets makkelijker met elkaar communiceren.

Je naaste met dementie heeft misschien moeite met dingen onthouden of moeite met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Veelvoorkomende vormen van dementie zijn ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie, Lewy body dementie en gemengde dementie. Elke vorm van dementie heeft zijn eigen kenmerkende veranderingen in de hersenen, verschijnselen en behandelmogelijkheden. De behandelmogelijkheden zonder medicatie werken vaak voor alle vormen van dementie. Soms kunnen artsen geen goed onderscheid maken en weten ze niet welke vorm van dementie iemand heeft.

Het begrijpen van de vorm van dementie helpt je met aanpassen en plannen

Sommige mantelzorgers geven aan dat ze het lastig vonden om alle informatie te bevatten en te begrijpen op het moment dat zij de diagnose te horen kregen van de arts. Ook zeiden sommige mensen dat ze niet genoeg informatie van de arts kregen. Hun aanbeveling is om een vervolgspraak te maken waarin je meer te weten kunt komen over de dementie en vragen kunt stellen. Als je geen vervolgspraak kunt maken met je arts, dan kan de huisarts vaak ook meer informatie geven.

Vraag de arts om uitleg over de onderzoeksresultaten (bijvoorbeeld neuropsychologisch onderzoek, hersenscans of bloedtesten). Dit kan helpen bij het beter begrijpen van de veranderingen die je hebt opgemerkt. Het kan helpen bij het begrijpen van de sterke en zwakke kanten van je naaste, en de verschijnselen. De arts kan je adviseren over hoe je je



naaste het beste kan ondersteunen en hoe je goed voor jezelf kunt zorgen. Op deze manier gaan we samen vooruit met dementie.

Artsen zijn niet bevoegd om zonder toestemming over hun patiënten te praten. Artsen kunnen niet altijd familie en vrienden telefonisch te woord staan omdat ze niet goed kunnen inschatten met wie ze van doen hebben. Daarom is het handig om de arts samen met je naaste met dementie te bezoeken. We stelden een lijst samen met vragen die mensen vaak aan de arts stellen. Dit kan een startpunt zijn voor een vraaggesprek met de arts of zorgverlener.

Op zoek naar betrouwbare en actuele informatie

Sommige mensen verzamelen zoveel mogelijk informatie, terwijl anderen alleen geïnteresseerd zijn in de informatie die ze op dat moment nodig hebben. Kies de vorm en soort informatie die voor jou relevant is. Hieronder doen we enkele suggesties voor betrouwbare informatie over dementie en mantelzorg.

Ik wil graag online informatie lezen

Betrouwbare informatie over dementie en alles wat daarbij komt kijken vindt je op samen vooruit met dementie. Je kunt relevante informatie opslaan in onze routeplanner. Daarnaast biedt de website van Alzheimer Nederland ook betrouwbare online informatie aan.

Ik wil graag video's bekijken

Als je graag filmpjes of video's wilt bekijken over dementie hebben we hieronder een aantal tips om mee te beginnen.

Ik wil informatie lezen

Bij Alzheimer Nederland en de Hersenstichting kun je (vaak gratis) brochures aanvragen, bijvoorbeeld over de diagnose of over thuis wonen met dementie. De brochures worden per post verstuurd, maar kunnen soms ook per mail verstuurd worden.

Daarnaast zijn er veel verschillende soorten boeken geschreven over dementie.



Ik wil graag met iemand bellen

Alzheimer Nederland heeft een DementieLijn. Deze is zeven dag per week gratis bereikbaar tussen 9 uur 's ochtends en 11 uur 's avonds op 0800-5088. Vrijwilligers bieden een luisterend oor en kunnen je adviseren over een leven met dementie.

Ik wil graag in contact komen met andere mensen met dementie en mantelzorgers

Een lotgenotencontactgroep is een groep mensen met dementie en mantelzorgers die ervaringen deelt en elkaar ondersteunt. Sommige mensen hebben veel baat bij contact met lotgenoten omdat ze hun ervaringen kunnen delen met mensen die in dezelfde situatie zitten.

Alzheimer Cafés zijn bijeenkomsten in een informele sfeer waarin informatie en ervaringen uitgewisseld worden. Dit biedt een mooie kans om andere mensen met dementie en mantelzorgers te ontmoeten en vragen te stellen. Alzheimer Cafés worden vaak maandelijks in heel Nederland georganiseerd.

Voor mensen met frontotemporale dementie bestaat er aparte lotgenoten contact groep . De website is gemaakt door en voor mensen met frontotemporale dementie en hun naasten. Voor mensen met Lewy body dementie en hun naasten wordt er jaarlijks een patiënt en mantelzorgerbijeenkomst georganiseerd.