



Hoe deel je dat je naaste dementie heeft?

Deel de diagnose dementie met vrienden en familie

Er is geen goede of foute manier om de diagnose te delen. Het zou een positieve ervaring moeten zijn, omdat de mensen om je heen de veranderingen beter begrijpen. Hopelijk betekent het ook dat jij en je naaste met dementie gemakkelijker om hulp kunnen vragen aan mensen in jullie omgeving. Mensen bieden soms ook zelf gemakkelijker hun hulp aan als ze weten wat er aan de hand is.

Hoe, waar en met wie deel je de diagnose?

De diagnose delen is voor iedereen moeilijk. Hieronder hebben we een aantal dingen op een rij gezet die je zouden kunnen helpen:

- De kans is groot dat je er bij was toen je naaste de diagnose te horen kreeg. Het is belangrijk om te beseffen dat het hun nieuws is om te delen en niet dat van jou. Het is voor degene met dementie vaak belangrijk om de controle te behouden over wie op de hoogte is van de diagnose en wanneer dat wordt verteld.
- Sommige mensen met dementie willen graag zelf het nieuws delen. Anderen vinden het lastig om het gesprek zelf aan te gaan en vragen hun partner om het nieuws te delen. Door dit vooraf af te spreken hebben jullie beiden een groter gevoel van controle. Jan vroeg aan zijn oudste zoon om namens de familie het woord te doen.
- Het is handig om vooraf te bedenken wat je gaat zeggen. Stel voor dat je naaste de punten opschrijft die hij of zij graag wil delen. Wees ook voorbereid op vragen en een gesprek over de ondersteuning die jullie nu en in de toekomst nodig hebben. Voor hun jaarlijkse vakantie zei Mario tegen zijn vrienden: *“Ik heb de ziekte van Alzheimer. Ik kan nog prima mee op vakantie, maar heb vanwege de veiligheid besloten om mijn rijbewijs in te leveren. Ik zou het fijn vinden als ik dit jaar een passagier kan zijn”*.



- Sommige mensen hebben vooroordelen over, een stereotype beeld van of vragen over dementie. Je zou ze kunnen doorverwijzen naar deze website of naar de website van Alzheimer Nederland. Je zou informatie van deze websites voor ze kunnen uitprinten.

Het kan ook handig zijn om te plannen wanneer en hoe jullie het nieuws willen delen.

- Ismeralda vond het prettig om mensen uit te nodigen, zodat ze in haar vertrouwde omgeving over de dementie kon vertellen.
- Ron vertelde zijn golfclubbestuur tijdens een vergadering over zijn dementie en organiseerde vervolgens een inzamelingsactie voor onderzoek naar dementie. Hij nodigde een gastspreker uit die uitleg gaf over dementie en voorbeelden gaf over hoe mensen dementie en hun mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden.
- De meeste mensen kiezen ervoor om het nieuws in een face-to-face gesprek of via de telefoon te delen. Een deel kiest ervoor om de diagnose te delen in een brief of e-mail.

Wanneer deel je de diagnose met anderen?

Sommige mensen kiezen ervoor om enkele maanden te wachten met het delen van de diagnose. Anderen kiezen voor een geleidelijke aanpak, waarbij ze het nieuws delen als ze mensen zien. Sommige mensen kiezen ervoor om het nieuws direct te delen met mensen in hun omgeving.

Veel mensen vertellen het eerst aan de mensen die dichtbij staan, zoals directe familie en goede vrienden. Dit zijn vaak ook de mensen met wie je jouw gedachten en gevoelens over het hebben van dementie deelt. Als mensen wat tijd gehad hebben om het nieuws te laten bezinken, delen zij het nieuws vaak met anderen. De 'circle of friends worksheet' kan je helpen om te bepalen wie je over de diagnose vertelt en hoe je dat wil doen.

De belangrijkste boodschap is dat dementie niet jullie leven overheerst. Jullie zijn nog steeds dezelfde mensen als voor de diagnose.



Deel de diagnose met andere zorgverleners

Het kan nuttig zijn om aan andere zorgverleners zoals de tandarts, de opticien of andere artsen te laten weten dat iemand dementie heeft. De meeste zorgverleners hebben een medische voorgeschiedenis nodig om de best mogelijke zorg te leveren. Dementie valt hier ook onder.

Als andere zorgverleners weten dat iemand dementie heeft, kunnen ze de zorg indien nodig aanpassen. Je kunt bijvoorbeeld vragen om een samenvatting van de afspraak met daarin de acties die iemand moet ondernemen, zoals bloed laten prikken. Je kunt ook vragen om een langere afspraak of meegaan naar de afspraak.

Zorgverleners hebben een geheimhoudingsplicht, de diagnose dementie valt hier ook onder. Niet alle zorgverleners hebben verstand van dementie. Sommige mantelzorgers gaven aan dat ze hun zorgverleners moesten voorlichten over dementie.

Soms kan het ook handig zijn om mensen die helpen met de financiën te vertellen dat iemand dementie heeft, zodat ze kunnen helpen met het maken van plannen voor de toekomst.

Vertel je werkgever dat je naaste dementie heeft

Als jij of je naaste met dementie een betaalde baan heeft, moet je erover nadenken wanneer en hoe je het beste de diagnose met de werkgever kan delen. Omdat veranderen van werk of moeten stoppen een traumatisch besluit kan zijn voor iemand met dementie, is het belangrijk om vooruit te plannen en je in te lezen.

Als jij werkt, zijn er misschien aanpassingen die je op je werk nodig zodat je mantelzorg kan (blijven) verlenen. In Nederland zijn er diverse mogelijkheden om tijd vrij te maken voor het verlenen van mantelzorg. Denk bijvoorbeeld aan kort- of langdurend zorgverlof. Naast de wetten en regels zijn er soms in de CAO of aanvullende arbeidsvoorwaarden ook regelingen



opgenomen rondom mantelzorg. Vroegtijdige communicatie met je werkgever kan helpen om gezamenlijk een plan op te stellen.
je naaste zo lang mogelijk kunt ondersteunen.