



Informatie over jouw diagnose helpt je vooruit

Kennis is kracht. Informatie die je inzicht geeft over jouw symptomen en behandel mogelijkheden. Informatie die je helpt om je stap voor stap aan te passen aan een leven met dementie.

Met andere mensen meerijden

Het krijgen van een diagnose is de eerste stap om samen vooruit te komen met dementie

Je hebt niet gekozen voor dementie.

Je hebt waarschijnlijk negatieve beelden bij dementie.

Je diagnose is de eerste stap om samen vooruit te komen met dementie. Je hebt nu een naam voor de ziekte en een verklaring voor je verschijnselen. Als je meer weet over dementie weet je beter wat je kan verwachten en wat je kan doen.

Veel mensen met dementie leiden een zinvol leven. We hebben ons gebaseerd op wat 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 mensen met dementie geholpen in hun eerste jaar na de diagnose. Er is geen vaste volgorde en voel je ook niet verplicht om alles zelf te doorlopen.

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



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

Dementie is de overkoepelende term voor een groep hersenziekten. Om een diagnose dementie te hebben moet een arts hebben vastgesteld dat je problemen hebt met bijvoorbeeld veranderingen in het geheugen of in het denken, die ervoor kunnen zorgen dat je meer moeite krijgt met activiteiten in je dagelijkse leven.

Dementie zorgt ervoor dat je hersenen lastiger met elkaar kunnen communiceren. Dat betekent niet dat je niks meer kan, maar dat sommige dingen lastiger zijn. Behandeling met medicatie of zonder medicatie zoals hersentraining kunnen je helpen. Op deze manier kunnen de hersenen weer iets makkelijker met elkaar communiceren.

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 behandel mogelijkheden. De behandel mogelijkheden 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.

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

Uitleg van de onderzoeksresultaten (bijvoorbeeld neuropsychologisch onderzoek, hersenscans of bloedtesten) kunnen je helpen bij het beter begrijpen van je dementie. Het kan helpen bij het begrijpen van je sterke en zwakke kanten en de verschijnselen die volgens de arts veel impact hebben op je leven. De arts kan je adviseren over



behandelmogelijkheden en aanpassingsmogelijkheden voor een leven met dementie. Op deze manier gaan we samen vooruit met dementie.

We stelden een lijst samen met vragen die mensen vaak aan hun arts stellen. Dit kan een startpunt zijn voor een vraaggesprek met je arts – schrijf je vragen op zodat je ze niet vergeet tijdens de afspraak.

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. Sommige mensen willen graag informatie online verzamelen terwijl anderen liever een boek lezen of video's bekijken.

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.

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

Een lotgenotencontactgroep is een groep mensen met dementie 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 te ontmoeten en vragen te stellen. Alzheimer Cafés worden vaak maandelijks in heel Nederland georganiseerd.

Voor mensen met Lewy body dementie wordt er jaarlijks een patiënt en mantelzorgerbijeenkomst georganiseerd. Kijk hier voor meer informatie. 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 wordt er jaarlijks een patiënt en mantelzorgerbijeenkomst georganiseerd.