



Hoe kun je anderen het beste over je dementie vertellen?

Je dementie heeft ook invloed op anderen. Wees open over je dementie zodat anderen je kunnen helpen

Familie en vrienden reageren op verschillende manieren wanneer ze horen dat iemand dementie heeft

Veel mensen met dementie vinden het lastig om de diagnose met anderen te delen. Je maakt je misschien zorgen over hoe ze reageren. Mensen met dementie vertellen dat anderen op uiteenlopende manieren kunnen reageren als ze vertellen over hun dementie.

- De meeste familie en vrienden zijn behulpzaam. Ze bieden een luisterend oor en bieden hulp aan. Ze passen zich moeiteloos aan de behoeften van degene met dementie aan. Voor degene met dementie is dat een positieve ervaring: zij voelen zich gesteund. De mensen om hen heen helpen om samen vooruit te komen met dementie.
- Sommige familie en vrienden zijn heel beschermend, waardoor degene met dementie zich vertroeteld en in de watten gelegd voelt.
- Sommige mensen weten niet goed wat ze moeten zeggen en ontwijken het onderwerp. Dit kan ervoor zorgen dat degene met dementie zich schaamt of zich opgelaten voelt. Maar het kan soms ook een opluchting zijn om niet over dementie te hoeven praten.
- Soms zijn familie en vrienden verbaasd en vragen ze zich af of iemand wel echt dementie heeft: 'Ik merk niet aan je dat je dementie hebt'. Deze reactie maakt dat sommige mensen met dementie zich niet geloofd voelen, terwijl het voor anderen juist fijn is omdat ze voor hun gevoel niet als 'anders' gezien worden.



- Sommige familie en vrienden zijn erg van streek als ze horen dat iemand in hun omgeving dementie heeft. Dit kan lastig zijn voor sommige mensen, omdat ze geen medelijden willen. Anderen vinden het juist fijn, omdat ze daardoor het gevoel hebben dat ze belangrijk zijn voor diegene.

Soms is de manier waarop mensen reageren als je ze vertelt over de dementie niet fijn. Hieronder delen we een aantal tips over hoe je het delen van een diagnose dementie kan aanpakken, zodat anderen genoeg informatie hebben over hoe ze je het beste kunnen helpen.

Vertel op je eigen manier dat je dementie hebt

Er is geen goede of foute manier om je diagnose dementie te delen met anderen. 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. Sommige mensen vinden het lastig om het gesprek zelf aan te gaan en vragen hun partner om het nieuws te delen.

Als je nerveus bent kan het helpen om vooraf na te denken over wat je wil zeggen. Je kan een briefje maken waarop je bijvoorbeeld schrijft welke hulp je wel of niet graag zou willen. *“Ik kan niet meer autorijden Als je ons een lift wil geven wanneer we ergens een afspraak hebben, dan zou ik dat heel fijn vinden.”*

Sommige mensen hebben een stereotype beeld van, of vragen of vooroordelen 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.

Wie en wanneer vertel je over de dementie?

Jij hebt de controle over met wie, wanneer en hoe je de diagnose dementie deelt. Waarschijnlijk was er iemand bij je toen je diagnose te horen kreeg, zoals je partner of zoon/dochter. Het is jouw nieuws om te delen, niet dat van hen. Jij bepaalt wanneer je er



klaar voor bent om het aan anderen te laten weten dat je dementie hebt. Vraag aan je partner of zoon/dochter om te wachten tot jij er zelf klaar voor bent.

Veel mensen ervaren het als positief om te delen dat ze dementie hebben. Mensen zijn daardoor meer begripvol en kunnen je beter ondersteunen. Het delen hiervan kan anderen een verklaring geven voor bijvoorbeeld verandering in stemming of gedrag. Ook kan het misverstanden voorkomen.

Deel de diagnose met vrienden en familie wanneer je er klaar voor bent

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 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. Als mensen wat tijd gehad hebben om het nieuws te laten bezinken, delen zij het nieuws vaak met anderen. Onze vriendencirkel kan je helpen om te bepalen met wie je wilt vertellen over je dementie en wanneer je dit doet. Je vindt onze vriendencirkel onderaan dit artikel of in de routeplanner.

Vertel andere zorgverleners dat je dementie hebt

Het kan nuttig zijn om aan andere zorgverleners zoals de tandarts, de opticien of andere artsen te vertellen dat je dementie hebt. De meeste zorgverleners hebben een medische voorgeschiedenis nodig om de best mogelijke zorg te leveren. Je diagnose dementie valt hier ook onder.

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



Zorgverleners hebben een geheimhoudingsplicht, je diagnose dementie valt hier ook onder.

Niet alle zorgverleners hebben verstand van dementie. Sommige mensen met dementie gaven aan dat ze hun zorgverleners moesten voorlichten over dementie.

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

Vertel je werkgever dat je dementie hebt

Als je een baan hebt of vrijwilligerswerk doet, dan vraag je je misschien af hoe je de het beste met je werkgever kan delen dat je dementie hebt. Je maakt je misschien zorgen over de reactie en of je nog kunt blijven werken. Afhankelijk van het werk dat je doet kun je blijven werken of aanpassingen op je werk doorvoeren. Sommige werkgevers ondersteunen mensen met dementie en zijn in staat om iemand een andere functie aan te bieden. Andere werkgevers zijn niet in staat om deze aanpassingen te maken. Werkgevers zijn wettelijk verplicht om mensen met een beperking (inclusief dementie) te ondersteunen op de werkvloer.

Misschien wil je de diagnose delen met je directe collega's, omdat zij misschien hebben gemerkt dat je werk veranderd is. Het uitleggen van de diagnose kan ervoor zorgen dat collega's je kunnen helpen. Het voorkomt ook dat mensen denken dat je bijvoorbeeld lui bent of hen niet aardig vindt.