



Omgaan met hoe anderen je behandelen

Strategieën die je kunt toepassen als je anders behandeld wordt omdat je dementie hebt

Hoe kun je het beste omgaan met stigma rondom dementie?

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

- Soms praten mensen bijvoorbeeld tegen een partner of zoon/dochter, alsof degene met dementie er zelf niet bij is. Dit zorgt ervoor dat degene met dementie zich genegeerd of onzichtbaar voelt.
- Soms besluiten mensen met dementie om actief deel te nemen aan het gesprek, ook al worden ze niet direct aangesproken. Soms vragen ze aan hun partner om hen actief in het gesprek te betrekken: 'Misschien kan Wilma voor zichzelf antwoorden'. Beide strategieën zorgen ervoor dat iemand met dementie meer betrokken wordt bij het gesprek.
- Soms worden mensen met dementie niet betrokken bij activiteiten waar ze eerder wel aan meededen. Dit zorgt ervoor dat ze zich buitengesloten of eenzaam voelen.
- Soms vragen mensen aan degene die een activiteit organiseert om ze toch uit te nodigen, ook al is dit misschien niet gebruikelijk. Ze kunnen het ook via-via vragen. Erover praten kan anderen helpen om dementie beter te begrijpen. Zo kan er bijvoorbeeld worden besproken of een activiteit aangepast kan worden, zodat de



persoon met dementie betrokken blijft. De kans is groot dat er dan een volgende keer weer rekening mee wordt gehouden.

- Mensen met dementie zeggen dat hun sociale contacten wegvallen nadat ze verteld hebben dat ze dementie hebben. Soms zijn ze teleurgesteld omdat mensen niet meer op bezoek komen of bellen. Dit kan ervoor zorgen dat mensen zich eenzaam voelen.

Soms nemen mensen met dementie zelf het initiatief om af te spreken, om te laten zien dat ze nog steeds graag samen iets willen ondernemen. Soms schakelen mensen met dementie de hulp in van anderen, bijvoorbeeld door die ander te laten bellen of op bezoek te laten gaan. Sommige artsen - ook al zijn ze aardig en meelevend - focussen zich vooral op het stellen van de diagnose en het voorschrijven van medicatie. Deze artsen bespreken niet altijd de dagelijkse uitdagingen of de impact van dementie op je sociale leven. Ze vertellen je wellicht weinig over de niet-medische behandelopties en ondersteuningsmogelijkheden die je kunnen helpen omgaan met jouw verschijnselen en de emotionele gevolgen van een diagnose.

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 je dementie hebt. Dementie kan gevolgen hebben voor je gezondheid. Soms hebben zorgverleners weinig kennis over dementie en moet je hen duidelijk maken hoe ze jou het beste kunnen ondersteunen.

Wees assertief zodat je betrokken blijft bij beslissingen over jouw gezondheid

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 mantelzorgers deze beslissingen nemen. Het gevolg is dat ze misschien niet genoeg informatie geven over de mogelijkheden of keuzes die er zijn. Soms praten ze te snel, of geven ze je onvoldoende tijd om alle informatie te laten bezinken. Dit kan er toe leiden dat



iemand met dementie niet actief betrokken wordt bij het nemen van belangrijke beslissingen over zijn of haar eigen leven.

Als je het gevoel hebt dat dit op jou van toepassing is, dan kan een assertieve houding handig zijn. Dit betekent bijvoorbeeld dat je veel vragen stelt, of pas toestemming voor iets geeft als je het volledig begrijpt.

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 niet doorverwezen bent naar een van de ondersteuningsmogelijkheden op deze website, dan zou je je arts kunnen vragen naar de mogelijkheden voor jou. Meestal verlopen verwijzingen via de huisarts. In sommige gevallen kan een ziekenhuis je doorverwijzen.

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 jij nodig hebt.

Leer van andere mensen met dementie die een zinvol leven leiden

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 iemand met dementie wel of niet geholpen wil worden.



Hier zijn een paar voorbeelden:

“Ik ben nog steeds dezelfde persoon, behandel me alsjeblieft niet anders.”

“Als ik traag of vergeetachtig ben, geef me dan wat meer tijd. Ik zou het fijn vinden als je me niet verbetert omdat ik er uiteindelijk zelf wel uitkom.”

“Ik hoop dat dingen niet veranderen, ik zou graag blijven wandelen met de rest van de groep.”

“Ik vergeet soms namen. Wil je me af en toe helpen herinneren als we ergens naartoe gaan?”

“Ik gebruik een agenda, zou je me kunnen bellen zodat ik afspraken direct in mijn agenda kan zetten? Als je het me gewoon vertelt dan vergeet ik het misschien.”

“Ik kan niet meer autorijden. Ik zou het heel erg fijn vinden als je me een lift aanbiedt als ik ergens naartoe moet.”

Soms moet je aan mensen vertellen wanneer je niet geholpen wilt worden

Sommige mensen met dementie hebben het gevoel dat de mensen in hun omgeving erg beschermend zijn. Ze zeggen dat anderen te veel voor ze denken, of te veel taken van ze overnemen.

Het is vaak lastig om hier iets over te zeggen omdat ze een discussie willen vermijden. Ze willen iemand niet kwetsen of ondankbaar overkomen. Soms besluiten ze om hun familie of vrienden te vertellen hoe ze zich voelen en wat ze graag nog zelf willen blijven doen.



Voorbeelden hiervan zijn:

“Ik voel me soms een beetje nutteloos omdat jullie zoveel voor mij doen. Kan ik de boodschappen blijven doen, ook al vergeet ik dan misschien een paar dingen?”

“Ik zou graag weer in mijn eentje gaan wandelen. Ik weet je graag meegaat om een oogje in het zeil te houden maar soms wil ik graag alleen gaan. Ik zal mijn telefoon meenemen zodat ik je kan bellen als ik de weg niet meer weet. Maar ik denk dat ik er wel uitkom.”

“Ik weet dat ik een paar afspraken heb gemist, maar waarom beheer jij nu mijn agenda? Mag ik zelf ook dingen in de agenda schrijven?”

“Ik vind het niet fijn als je over mij praat als we bij de huisarts zijn. Het geeft me het gevoel dat ik niet kan meebeslissen. ”

Samen vooruit met dementie



Een gids om te leven met dementie