

# **Samenvatting van het World Alzheimer Report 2012**

Uitgegeven op 21-09-2012

## **“Het overwinnen van het stigma op dementie”**

### **Inleiding**

Symptomen van dementie worden wereldwijd verschillend waargenomen: als behorend bij het ouder worden, als een psychische aandoening, als iets metafysisch gelinked aan bovennatuurlijke of spirituele overtuigingen of als een onomkeerbare ziekte van de hersenen. Het is erg belangrijk dat er meer publiek bewustzijn komt en begrip voor deze ziekte zodat het bestaande stigma omtrent dementie kan verminderen. Dit kan alleen gebeuren met goed ontwikkelde, politieke en publieke uitgevoerde campagnes om een maatschappelijke verschuiving te bewerkstelligen in de richting van acceptatie en de sociale inclusie binnen de samenleving van mensen die getroffen zijn door een dementie

Weinig begrip en kennis over dementie leid tot verschillende misvattingen, wat vervolgens weer resulteert in het bestendigen van het stigma op dementie wat in de meeste landen op verschillende niveaus nog heerst. Mensen met een dementie zijn vaak geïsoleerd of blijven verborgen, vanwege het stigma en de negatieve reacties van burens en familie op hun gedrag- en psychologische symptomen. Het idee dat niets gedaan kan worden om mensen met een dementie te helpen leidt tot hopeloosheid en frustratie.

Urgente actie is nodig om het inzicht over dementie te verbeteren om zo het stigma rondom dementie te verminderen. Het is met dit streven dat Alzheimers' Disease International (ADI) dit rapport over stigmatiseren heeft geschreven. Het overwinnen van het stigma zal enorm helpen bij het bereiken van ADI's visie op een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met een dementie en hun mantelzorgers.

### **Dr Jacob Roy Kuriakose**

Chairman

Alzheimer's Disease International



## **Het stigmatiseren van dementie**

Dementie is niet de eerste ziekte en zal zeker niet de laatste zijn waar het gesprek en debat over stigmatisering nodig is. Iedereen praat over het stigmatiseren; het kan op meerdere niveaus beschreven worden. Wat het betekend om een dementie te hebben, kan veranderen vanuit overheidsniveau, het regionale / organisatorische niveau en vanuit de familie en het individuele niveau. Het begrijpen van de oorzaken en de mogelijke oplossingen is op ieder niveau belangrijk. Overheid en non-gouvernementele organisaties in sommige landen hebben hard gewerkt om wetten te laten passeren die gericht zijn op het laten verdwijnen van discriminerende praktijken, en er bijvoorbeeld voor te zorgen dat mensen met een dementie in aanmerking komen voor een arbeidsongeschiktheidsregeling. Regionale instellingen in sommige landen hebben samengewerkt met lokale overheden om de toegang tot diensten te verbeteren en het verhuizen naar een verpleeghuis zo lang mogelijk uit te stellen. Dit gebeurt door het stigma rondom dementie te verminderen onder mantelzorgers en gezondheids- en sociale service professionals door meer onderwijs en door regelgeving. Dit rapport gaat over de mensen met een dementie en hun mantelzorgers. Ieder van hen wordt weer op een andere manier geconfronteerd met het stigma en heeft hier eigen ervaringen mee. Het erkennen en identificeren van het stigma is belangrijk omdat thans wereldwijd 36 miljoen mensen een dementie hebben. Ondanks alle inspanningen om tot een vroege diagnose en behandelingen te komen, en ondanks de zorg en ondersteuning die in alle landen over de hele wereld momenteel wordt aangeboden – worstelen we allemaal met hetzelfde fundamentele probleem: het stigma weerhoudt mensen ervan om hun symptomen te erkennen en te bespreken, waardoor zij niet de hulp kunnen krijgen die ze nodig hebben om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Het zorgt ervoor dat individuen en organisaties zich gedragen op een manier die niet erg behulpzaam is, doordat zij de symptomen van de dementie benadrukken in plaats van de vaardigheden te ondersteunen die mensen nog hebben.

### **Tien aanbevelingen om het stigma op dementie te verminderen:**

1. Het publiek voorlichten
2. De isolatie van mensen met een dementie verminderen
3. Geef mensen met een dementie een stem
4. Erken de rechten van mensen met een dementie en hun mantelzorgers
5. Betrek mensen met een dementie bij hun lokale gemeenschap
6. Ondersteun en onderwijs formele en informele verzorgers
7. Verbeter de kwaliteit van zorg zowel thuis als in het verpleeghuis
8. Verbeter de kennis over dementie bij eerstelijns hulpverleners
9. Doe een beroep op de overheid om een nationaal Alzheimer plan te maken
10. Verhoog het onderzoek naar hoe het stigma op dementie aan te pakken

## **Resultaten van een wereldwijde enquête**

AID heeft een anonieme online enquête uitgevoerd onder mensen met een dementie en hun familie of informele verzorgers, over hun ervaringen met het stigmatiseren rond dementie. De respons op onze enquête was veel groter dan verwacht namelijk 2,500 reacties uit 54 verschillende landen. Respondenten beantwoordde niet alleen de vragen maar voegde ook honderden verhalen toe om hun gegeven antwoorden uit te leggen. De mensen met een dementie die reageerden waren jonger dan gemiddeld. Dit én het boven gemiddelde opleidingsniveau van de mensen die reageerden, komt waarschijnlijk doordat het onderzoek online uitgevoerd werd. Meer dan de helft van de mensen die reageerden hadden een connectie met een Alzheimer organisatie. Velen die reageerden hadden een diagnose en waren op de hoogte van het ondersteuningsaanbod. Mogelijk hierdoor zijn de mensen die gereageerd hebben op onze enquête al minder beïnvloed door stigmatisering. En worden al die mensen die niet gereageerd hebben veel meer beïnvloed door stigmatisering.

## **Inzicht in dementie en invloed van dementie**

Twee van de drie respondenten, zowel mensen met een dementie als hun mantelzorgers, vinden dat er in hun land weinig tot geen begrip is van dementie. Uit het onderzoek wordt duidelijk dat sommige families het moeilijker vinden om met dementie om te gaan dan andere families. Veel mensen worden niet alleen getroffen door de ziekte zelf, maar ook door de reactie van familie en vrienden. Er is duidelijk een behoefte aan praktische, emotionele en financiële ondersteuning.

Persoon met dementie uit Amerika

*“Het is erg interessant om te zien hoe sommige mensen uit je omgeving reageren. Ze zijn bang om het erover te hebben. Omdat ik kanker overleefd heb weet ik dat mensen dan constant aan je vragen hoe het met je gaat en of je nog behandelingen krijgt. Bij de diagnose Alzheimer vraagt niemand iets aan je”.*

De overgrote meerderheid van mensen die reageerde op de online enquête geloven dat er in hun land negatieve associaties zijn met de diagnose dementie. Van de mensen met een dementie vond 75% dit en van de mantelzorgers 64%. Mantelzorgers ervaren ook een sociaal stigma. Ongeveer een kwart van de mantelzorgers lieten weten te maken te hebben met negatieve associaties rondom de ziekte. Mensen met een dementie kunnen goed behandeld worden door naasten en de omgeving maar dit overkomt de meeste respondenten niet.

- 40% van de mensen met dementie gaf aan dat ze hetzelfde behandeld worden als mensen zonder dementie.
- 40% gaf aan negatief behandeld te worden, waarbij er verlies was van vriendschappen waardoor men geïsoleerd raakte.
- 24% gaf aan dat ze door het stigma hun diagnose verborgen hielden voor de buitenwereld

**Michael Ellenbogen leeft met Alzheimer en probeert een verschil te maken.**

*“Ik was zo verbaasd over het stigma wat met dementie geassocieerd wordt. Het komt naar je toe van alle kanten. Mensen denken dat ze weten wat Alzheimer is, maar ze weten het niet. Ik zie dit niet alleen bij mensen die leven met dementie maar ook bij vele media gezondheidsjournalisten, artsen en organisaties die gericht zijn op het helpen van mensen om te gaan met deze ziekte. Ik heb geleerd dat ik mijn diagnose niet wil delen met mensen die ik ontmoet totdat ze me beter leren kennen. Als ik het namelijk van te voren al vertel wordt ik direct anders behandeld. Ik kijk naar deze ziekte zoals men vroeger naar HIV keek. De mensen die het hebben zijn erg bang om het anderen te vertellen, inclusief hun eigen familie. Ik begrijp dit niet. We hebben niets gedaan om deze ziekte te krijgen en we moeten ons erover uit spreken zodat onze stem gehoord wordt. We hebben niets gedaan en niemand zou zich moeten schamen omdat hij of zij een dementie heeft. Ik voel me zoveel beter als ik het kan delen met mensen als dat ik het moet verbergen. Ik ben nu vrijwilliger van het nationale Alzheimer’s Association Early-Stage Advisory Group. Als er iets is wat ik wil dat je meeneemt van mijn verhaal dan is het dat jij een verschil kan maken, maar dit heeft wel volharding nodig. Schrijf een brief naar de plaatselijke wethouders en ambtenaren of werk samen met lokale belangenorganisaties om die de nodige programma’s en diensten ontwikkelen. Jouw stem en jouw verhaal zijn machtige wapens. Gelieve mee te doen”.*



Man met dementie uit Engeland

*“Ze hebben er een veel te somber en negatief beeld van- mensen wilde vroeger niet over kanker praten, vandaag de dag willen ze niet over dementie praten. Ze zijn verbaasd om mensen te ontmoeten zoals ik – en er zijn velen van ons zo – die niet beantwoorden aan het stereotype”.*

## **Achtergrond**

Er is weinig literatuur over stigmatisering bij dementie en we hopen dat dit rapport de discussie, het onderzoek en acties om stigmatisering te verminderen, zal stimuleren.

### **Het definiëren van het stigma**

De vele manieren waarop stigmatisering omschreven wordt veroorzaakt verwarring. Het Oxford Engelse woordenboek definieert stigmatisering als volgt: “een teken van schande in verband met een bepaalde omstandigheid, kwaliteit of een persoon”. De gerenommeerde socioloog Erving Goffman heeft stigmatisering omschreven als een attribuut, een gedrag of een reputatie die de persoon op een bepaalde manier maatschappelijk in diskrediet brengt: het zorgt ervoor dat een individu door anderen mentaal wordt geclassificeerd tot een ongewenst afgewezen stereotype in plaats van tot een aanvaard en normaal persoon.

### **Wat zeggen mensen met een dementie zelf over stigmatisering?**

Luisteren naar de stem van mensen die leven met dementie kan ons helpen verduidelijken wat er gebeurt met iemand die deze aandoening heeft. Het is onbekendheid en gebrek aan kennis die angst veroorzaakt. De angst bestaat aan beide kanten; in de algemene perceptie van de samenleving maar ook in de mensen die een dementie hebben en bang zijn voor de reacties van anderen. Veel mensen met een dementie hebben een gevoel van schaamte, ontoereikendheid en een laag gevoel van eigenwaarde. Zij zien dat hun status in de samenleving is verlaagd als gevolg van de diagnose. Er is een groeiend besef dat het stigma op dementie sociale uitsluiting veroorzaakt en daardoor bij de persoon met dementie terughoudendheid om hulp te zoeken. Het stigma geassocieerd met dementie leidt tot stereotypering van alle mensen met een dementie alsof ze op de een of ander manier allemaal tot dezelfde ongedifferentieerde groep behoren. Er is meer begrip nodig over de verschillende symptomen tijdens de verschillende fases van de ziekte, dat de symptomen gedurende het proces veranderen en dat vooral in het begin van het

proces de persoon, eventueel met hulp, nog vele dingen kan doen die hij altijd al gedaan heeft.

In het midden en aan het einde van het proces kunnen activiteiten aangepast worden zodat de persoon kan blijven deel nemen en plezier kan blijven ervaren.

De stereotypering zorgt ervoor dat mensen die in de beginfase van dementie zijn, behoorlijk onderschat worden, bijvoorbeeld wat betreft hun mogelijkheden om nog bij te dragen en mee te doen aan een gesprek. Het gevolg is dat er minder interactie plaats vindt en dat relaties van mensen met een dementie en hun naasten versralen. In alle stadia van het dementieproces, veroorzaakt stigmatisering dat mensen vooral focussen op de mate waarin personen zijn aangetast door de ziekte in plaats van te kijken naar de overgebleven kracht en mogelijkheden waarmee de dementerende persoon nog van veel activiteiten kan genieten en met andere mensen kan communiceren. Dit ontnemt de persoon met een dementie het gezelschap van familie en vrienden: het gevolg hiervan is isolatie en gebrek aan stimulatie. Dit veroorzaakt extra handicaps en achteruitgang die in eerste instantie niet door de ziekte veroorzaakt worden maar door de buitensluiting.

Wij geloven dat meer begrip en bewustzijn van het persoonlijke perspectief, de negatieve ideeën en gedachten over dementie zullen verminderen, tot meer sociale empathie zullen leiden, angst zullen verminderen en daardoor ook het stigmatiseren zullen verminderen. De positieve houding van sommige mensen die een vroege diagnose hebben ontvangen is inspirerend en groeiend.

### **Hoe zit het met de mantelzorgers?**

Mantelzorgers nemen primair en allereerst de verantwoordelijkheid op zich voor de zorgbehoeften van mensen met een dementie. Zij hebben een lange weg te gaan. Dit loopt van af het begin van de ziekte waarin zij helpen om de onafhankelijkheid van de persoon zolang mogelijk in stand te houden tot aan het verstrekken van hands-on-zorg in de latere stadia van de ziekte. Mantelzorgers zijn de kampioenen van dementiezorg. Zij proberen zo lang mogelijk de verbinding met waardigheid voor de persoon met dementie te handhaven. Mantelzorgen is een emotioneel, fysiek en financieel veeleisende rol die door het hele proces heen steeds verandert. Er is veel ondersteuning nodig om de mantelzorger door deze tijd heen te helpen.

Het stigmatiseren breidt zich ook uit tot de naaste mantelzorgers. Als de cognitieve capaciteiten van iemand veranderen is er ondersteuning nodig die vaak door familie wordt gegeven. Familieleden moeten met veel problemen omgaan o.a. de angst om het geheugenverlies ter sprake te brengen bij de betreffende persoon. Bovendien kunnen sommige symptomen passend bij matige dementie zoals agitatie, incontinentie, ongepaste kleding en de hele

manier van zijn van de persoon, gênant zijn voor familieleden die daardoor zichzelf en de persoon met dementie isoleren om te voorkomen dat zij blootgesteld worden aan de reacties die zij verwachten van mensen buiten de familie. De persoon met o.a. bovengenoemde dementiesymptomen wordt door buitenstaanders vaak beschouwd als een bewijs van verwaarlozing. Ook is het zo dat voor zover individuen proberen om sociale interactie met een dementerend persoon te voorkomen, hun mantelzorgers onbedoeld ook uitgesloten worden.

### **Stigma en ouderdom**

Het stigma op dementie wordt verzaamd omdat dementie over het algemeen een ziekte is van de ouderdom. Ouderdom wordt ook gestigmatiseerd en beschouwd als een tijd van toenemende kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Ondanks de initiatieven die gelanceerd worden tegen deze andere vormen van stigmatisering, blijft leeftijdsdiscriminatie de meest sociaal toegestane en geïstitutionaliseerde vorm van vooroordeel in de wereld van vandaag. Stigmatisering heeft direct invloed op ouderen wat betreft auto rijden, behoud van werkgelegenheid en het vermogen om in te stemmen met medische procedures.

Omdat de algemene verwachting is dat ouderen zo wie zo te maken krijgen met cognitieve achteruitgang, zijn nog zichzelf nog hun familieleden gemotiveerd om medische hulp te zoeken om de oorzaak van de achteruitgang vast te stellen. Artsen zijn terughoudend om de cognitieve symptomen met hun patiënten te bespreken vanwege het stigma wat ermee geassocieerd wordt en vanwege het gevoel dat er toch “niets aan gedaan kan worden”. Stigmatisering blijkt een belangrijke belemmering voor het gaan voor een diagnose. De gestigmatiseerde overtuigingen van huisartsen en therapeutische nihilisten leiden ertoe dat zij het bespreken en evalueren van de cognitieve functies van hun patiënten zolang mogelijk vermijden totdat de ziekte zo ernstig en zo overduidelijk is dat het niet meer kan worden genegeerd.

Een belangrijk gevolg van het stigma geassocieerd met ouderdom in zijn algemeenheid en met dementie in het bijzonder is de aanname dat er onvermogen ontstaat om beslissingen te nemen. Wij geloven dat deze aanname kan leiden tot een voortijdig verlies van autonomie en waardigheid van de betreffende persoon, wat op zijn beurt de brandstof is voor het verlies van eigenwaarde. Verlies van eigenwaarde wordt vervolgens vooral weer geassocieerd met het stigma van dementie.

## **Het stigmatiseren verminderen**

Ons doel in dit rapport is het bevorderen van een gunstige samenleving voor mensen met een dementie teneinde om stigmatisering te voorkomen.

We moeten iedereen laten weten dat door het hele ziekteproces heen, mensen met een dementie, thuiswonend of in het verpleeghuis, kunnen blijven deelnemen, participeren en hun waardigheid behouden. Goede voorbeelden die helpen om het stigma te verminderen in alle stadia van de ziekte binnen de gehele samenleving moeten gedeeld gaan worden.

### **Het stigma verminderen door middel van informatie**

Hoewel er kwalitatieve studies van stigma geassocieerd met dementie zijn gedaan, zijn er zeer weinig gecontroleerde onderzoeken van interventies om dat stigma te verminderen. Een gerandomiseerde en gecontroleerde studie uitgevoerd in de Aziatische gemeenschap vond dat korte blootstelling aan informatie over de symptomen van dementie, in de vorm van vignetten over mensen met dementie, leiden tot een aanzienlijke vermindering van het stigma. In deze studie in Hong Kong gedaan, hadden oudere mensen en minder opgeleide mensen meer stigmatiserende overtuigingen dan de jongere en beter opgeleide volwassenen. Diegene die dachten dat dementie behandelbaar is hadden minder stigmatiserende overtuigingen. Dementie wordt vooral gezien als een familieschande (stigma door associatie).

### **Media en stigmatisering**

Het stigma van dementie wordt gevoed door de media die mensen met een dementie voornamelijk voorstellen in de late stadia van de ziekte, wanneer zij vaak niet meer in staat zijn om verbaal te communiceren of hun eigen dagelijkse activiteiten te doen zoals zichzelf aankleden, toilet bezoeken en zichzelf te voeden. Omdat de media zich vooral richt op de late stadia van dementie, veronderstellen veel mensen dat zodra de diagnose gesteld is, de persoon niet langer de mogelijkheid heeft om eigen beslissingen te nemen of om voor zichzelf te zorgen.

### **Voorbeelden van programma's die het stigma verminderen**

Het vergroten van het bewustzijn van dementie is een essentieel onderdeel van het werk in vele landen over de hele wereld door Alzheimer verenigingen en andere organisaties. Een groot aantal succesvolle activiteiten en programma's zijn afgestemd om het publiek, mantelzorgers, zorgprofessionals en belangrijke besluitvormers voor te lichten en op te leiden over dementie. Het volledige Wereld Alzheimer Report 2012 [www.alz.co.uk/research/world-report-2012](http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012)



onderstreept de inspanningen die zijn gedaan over de hele wereld om het bewustzijn te verhogen en het stigma te verminderen.

Voorbeelden van activiteiten en programma's zijn:

- Mensen die een dementie hebben spreken zich steeds meer publiekelijk uit dat een actief leven na een diagnose nog steeds mogelijk is
- Het publiek laten ervaren wat het hebben van een dementie betekent in het dagelijks leven; voorbeeld [www.alzheimerexperience.nl](http://www.alzheimerexperience.nl)
- Outreachende programma's: door het belang te herkennen van het verhogen van het bewustzijn, voeren Alzheimer organisaties wereldwijd outreachende programma's uit, gebruikmakend van lokaal transport zoals bussen en bestelwagens om informatie te verspreiden aan het publiek en om lokale voorzieningen zichtbaarder te maken.
- Het bevorderen van een vroege diagnose: door het stigma op dementie durven mensen niet uit te komen voor de symptomen die zijzelf, hun familielid of hun vrienden ervaren. Alzheimer verenigingen in landen met hoge inkomens hebben nationaal campagne gevoerd om stigmatisering te bestrijden door de voordelen van een vroege diagnose te promoten.
- Kunst en fysieke activiteiten: betrokkenheid bij kunst en fysieke activiteiten biedt mensen met een dementie en hun mantelzorgers de mogelijkheid om de banden met de gemeenschap opnieuw aan te halen. Met als extra voordeel dat mensen met een dementie kunnen laten zien dat zij nog kunnen deelnemen aan dergelijke activiteiten zelfs als de ziekte vordert.

## Samenvatting

De negatieve perceptie van individuen en van de maatschappij met betrekking tot dementie kunnen leiden tot het isolement van mensen met dementie en hun verzorgers. Mensen met een dementie en hun mantelzorgers raken hierdoor dubbel geïsoleerd namelijk door de ziekte zelf en door uitsluiting door de omgeving. Er is een wereldwijde veronderstelling dat mensen met een dementie niet kunnen deelnemen aan alledaagse activiteiten. Er is ook een wereldwijde perceptie dat zij geen vermogen hebben om plezier te maken en te genieten van het leven. Terwijl de symptomen die bij dementie horen wel degelijk de manier van leven en omgaan met anderen beïnvloed, zijn er nog vele activiteiten waar men, soms met aanpassingen, van kan genieten en deel aan kan nemen. Zowel degene met een dementie als de familieleden zullen ervan profiteren als ze blijven deelnemen aan zoveel mogelijk activiteiten als ze kunnen. Eigenlijk zouden mensen met een dementie betrokken moeten worden bij beslissingen die van invloed zijn op

het zolang mogelijk behouden van hun waardigheid en gevoel van eigenwaarde.

## Aanbevelingen

Met de snelle groei van het aantal mensen met een dementie wereldwijd (anno 2012 zijn het er 36 miljoen en rond 2050 waarschijnlijk 115 miljoen), en nog geen behandeling in de nabije toekomst, moeten wij als samenleving veel meer energie stoppen in goede zorg en ondersteunende begeleiding. Anders zal de zorg voor mensen met een dementie een ongekeerde druk op de gezondheidszorg en de sociale systemen leggen. Stigmatisering van dementie kan een belangrijke belemmering zijn voor het vinden van oplossingen voor de problemen met betrekking tot de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie. Het kan ook de reden zijn dat velen geen diagnoseonderzoek laten doen en geen gebruik maken van services of voorzieningen. Daarom is het essentieel om actie te ondernemen om de aanhoudende mythes over dementie te verdrijven en zo het stigma te verminderen. We kunnen leren van de aanbevelingen die mensen met een dementie gaven in ons onderzoek:

- Praat met mensen die dementie hebben en hun mantelzorgers; ga actief met hen om en behandel ze als gelijken. Vraag hoe het met ze gaat, vraag naar hun geheugenverlies, hoe ze het liefst willen communiceren en hoe u hun kunt helpen hun huidige levensstijl vast te houden.
- Ieder persoon met een dementie is anders en heeft tips voor u over wat behulpzaam is. Sommigen willen dat u weet dat drukke omgevingen met veel geluid en afleidingen voor hen moeilijk zijn om een gesprek te voeren. Sommigen zullen vragen om hulp bij het onthouden van woorden die ze vergeten zijn en anderen willen liever niet dat je ze steeds verbeterd en in plaats daarvan probeert de betekenis achter hun boodschap te begrijpen.
- Negeer de persoon met dementie niet door alleen over hem te praten met de mantelzorger. Betrek hen in het gesprek zelfs als zij minder in staat zijn om actief mee te doen. Ze zijn nog steeds mens; ze negeren kan beledigend zijn.
- Wees pro-actief in het betrekken van een persoon met een dementie in activiteiten. Sommigen zullen gebracht moeten worden naar activiteiten om sociaal actief te blijven. Als anderen niet het initiatief nemen kan de persoon met een dementie en de mantelzorger geïsoleerd raken. Bezoek de persoon of nodig hem uit en creëer mogelijkheden voor sociale interactie met andere mensen.
- Zoals een respondent zei: “Behandel ons als normale mensen. We zijn er nog, alleen een beetje langzamer en soms wat verward”.

De samenleving heeft te weinig inzicht in het proces van dementeren. Dit geldt ook voor de vrienden en familieleden van de mensen met deze ziekte, alsmede voor de gezondheidszorg professionals.

Dementie heeft een grote invloed op vriendschappen. Zowel de mensen met een dementie als hun mantelzorgers verliezen vrienden en voelen zich daar verdrietig onder. Maar er zijn ook positieve verhalen. Een groot aantal mensen uit de enquête voelt zich goed behandeld en ondersteund. Dus het kan wel!

Geef mensen met een dementie een stem en laat hen spreken over hun ervaringen in het openbaar. Zij hebben al bewezen krachtige woordvoerders te zijn van Alzheimer verenigingen. Ga er niet van uit dat het niet mogelijk is in uw land. Het is wel belangrijk om de mogelijkheden van de persoon met dementie waar u mee samenwerkt te overwegen en goed in te schatten. Denk bijvoorbeeld aan wat hij nodig heeft; wellicht vervoer of dat een afspraak op een bepaald deel van de dag gemaakt wordt die voor hem het best uitkomt omdat hij dan het meest fit en alert is. Zie voor meer tips [www.alz.co.uk/worldreport2012](http://www.alz.co.uk/worldreport2012)

De stemmen en behoeften van mensen in het midden en de late fase van dementie zijn ook van belang. Mensen die in deze stadia van de ziekte zijn kunnen vaak nog op verschillende manieren communiceren maar worden vaak verkeerd begrepen of ondergewaardeerd. Meer onderwijs en ondersteuning is nodig voor zowel informele als betaalde zorgverleners en ook in de verpleeghuizen.

We raden aan dat ieder land een nationaal Alzheimer/Dementie plan ontwikkelt. Hierin moeten initiatieven worden opgenomen om te komen tot dementie vriendelijke gemeenschappen. Voor meer informatie over dementie vriendelijke gemeenten zie [www.alz.co.uk/worldreport2012](http://www.alz.co.uk/worldreport2012)

Belangrijke elementen in het plan moeten zijn:

- Aandacht voor de fysieke omgeving (duidelijke bewegwijzering)
- Toegang en aandacht voor dementie in de lokale bedrijven en openbare diensten
- Ontwikkelen van op de gemeenschap gebaseerde services
- Oprichting van lokale groepen zoals ondersteuningsgroepen en geheugencafe's, het betrekken van mensen met een dementie
- Bewustwording over dementie door middel van lokale punten waar informatieve en educatieve programma's worden gegeven

Er is een dringende nood aan een betere opleiding van (huis)artsen, die vaak betrokken worden bij het stellen van een diagnose dementie. Zij hebben een passende opleiding nodig om dit goed te kunnen doen.

Zorgverleners moeten kennis hebben van specifieke dementiezorg filosofieën die gericht zijn op het ondersteunen van de onafhankelijkheid van de persoon met de dementie. Gemeenschaps- en residentiële zorgpersoneel die frontline diensten leveren moeten ook specifieke training krijgen om te verzekeren dat er passende diensten geleverd worden aan mensen met een dementie.

Meer onderzoek moet worden uitgevoerd om te bepalen wat de meest effectieve manier is om alle aspecten van de stigmatisering te overstijgen. Bovendien moeten er meer nieuwe activiteiten ontwikkeld en getest worden die mensen met een dementie en hun mantelzorgers betrekken (inclusion), plezier bieden en de maatschappelijke betrokkenheid bevorderen in plaats van buitensluiting.

## Een wereld zonder stigma... hoe zou die eruit zien?

Als er geen stigmatisering zou zijn zouden we mensen met een dementie wellicht bezien als mensen die anders zijn, maar zouden we nog steeds alles in het werk stellen om hen lid van de samenleving te laten zijn. Artsen zouden iedereen die de ziekte (vermoedelijk) heeft diagnosticeren, hen de diagnose vertellen en uitleggen, juiste behandelingen voorschrijven en de persoon met een dementie en de mantelzorgers toe leiden naar ondersteuningsgroepen of andere dementie gerelateerde services. Wie er ook verantwoordelijk is in ieder land - de overheid, de zorgverzekeraars of de gezondheidszorgprofessionals – er zouden passende diensten opgezet worden voor mensen met een lichte, matige en ernstige dementie en zij zouden toegang krijgen tot palliatieve zorg. Dit zal kosten besparen voor de gezondheidsstelsels, omdat minder mensen met een dementie onnodig in ziekenhuizen of verpleeghuizen worden opgenomen en meer tijd in de gemeenschap zullen doorbrengen, voor ieders voordeel...

Uit het Engels vertaald door



Ingrid Peschier, Consulente Dementie

Telefoon: 06 – 41 889 705

e-mail : [info@ondersteuningbijdementie.nl](mailto:info@ondersteuningbijdementie.nl)

website : [www.ondersteuningbijdementie.nl](http://www.ondersteuningbijdementie.nl)