

## Campagne voor meer begrip bij dementie - Doe gewoon en negeer me niet

BRON NOS 13 MEI 2019 BINNENLAND

GESCHREVEN DOOR

**Charlotte Biskop**

"Ik zie er niet uit als iemand met alzheimer", zegt de 49-jarige Christa Reinhoudt. "Soms denken mensen dat ik ze voor de gek houd als ik het vertel. Of ze schrikken zo erg dat ze stoppen tegen me te praten."

Het verhaal van Reinhoudt staat niet op zichzelf. Uit een meting onder mantelzorgers van de organisatie Samen dementievriendelijk, een samenwerking tussen Alzheimer Nederland, pensioenuitvoeringsorganisatie PGGM en het ministerie van VWS, blijkt dat mensen met dementie op onbegrip stuiten bij bedrijven en organisaties.

*Christa Reinhoudt vindt het belangrijk dat mensen weten wat de impact is van alzheimer:*



[Video afspelen](#)

Christa (49) heeft alzheimer: doe gewoon en negeer me niet

Het minste begrip ervaren mensen met dementie volgens de meting bij telefonische klantenservices; ook bij gemeentehuizen, banken, bij de politie en in de beveiliging gaat het vaak mis. Het gaat juist wel goed bij kappers, pedicures, tandartsen en thuiszorgers. "We kunnen ons voorstellen dat dit mede komt doordat mensen daar

vaker komen en al langere tijd een band hebben opgebouwd", zegt Monique Schouten van Samen dementievriendelijk.

### **Signalen leren herkennen**

Om aandacht te vragen voor een goede omgang met mensen met dementie start nu de campagne *Dementievriendelijk in je werk*. "We denken allemaal dat dementie staat voor vergeetachtigheid, maar er zijn zoveel meer signalen", legt Schouten uit. "Bijvoorbeeld problemen met taal, niet meer kunnen ordenen en veranderend gedrag. Mensen met dementie kunnen soms ineens heel boos worden." Een korte [online training](#) kan je leren om signalen te herkennen, zodat je er beter mee om kunt gaan.

De focus op organisaties en bedrijven is volgens Schouten belangrijk, omdat mensen met dementie vaak sneller dan noodzakelijk in een isolement terechtkomen. "Mensen leven gemiddeld 8 jaar met dementie, waarvan 6,5 jaar thuis, dus ze maken heel lang gewoon nog deel uit van de samenleving. Daarom is het zo belangrijk dat mensen die klantcontact met hen hebben, de juiste ondersteuning krijgen om goed met deze mensen om te gaan."

### **Niet afhankelijk zijn van anderen**

Reinhoudt onderschrijft dat. "Voor mij is het belangrijk dat ik tussen de mensen ben. Iedereen wil gewoon leven en zo min mogelijk afhankelijk zijn van anderen. Er zijn mensen die als een gek alles voor me gaan regelen. Dat hoeft ook niet." Reinhoudt vindt het fijn als mensen haar simpelweg vragen waar ze behoefte aan heeft. "Het liefst heb ik dat mensen gewoon zeggen: ik wil iets voor je doen, maar ik weet niet wat."

Om het makkelijker te maken heeft Reinhoudt een aantal tips: wees geduldig, doe niets als er niet om wordt gevraagd en herhaal een vraag op precies dezelfde manier. "Veel mensen proberen dezelfde vraag op een andere manier te stellen, maar voor mij is het dan weer een andere boodschap."

*In deze reportage van Nieuwsuur vertelt Duveke (66) hoe zij actief blijft, ondanks haar dementie:*



[Video afspelen](#)

Reportage: Duveke (66) over haar dementie

Dat kennis over dementie belangrijk is, weet Diana Broos van Jumbo in Oud Gastel. Haar winkel kreeg vorig jaar als eerste supermarkt in Noord-Brabant het label 'dementievriendelijke winkel'. Broos: "We merkten dat klanten steeds vaker met bijvoorbeeld een afvalpas wilden betalen, of iedere dag dezelfde dure bonbons kwamen kopen. Dan ga je op een gegeven moment toch denken: wat is hier aan de hand?"

### 'Eye opener'

Een deel van haar personeel heeft daarom de training gevolgd, vooral mensen bij de kassa. "Die hebben het als eerste in de gaten. Vooral caissières die hier al dertig jaar werken, die zien verandering bij mensen." Volgens Broos was de training een *eye opener*: "In eerste instantie dacht je altijd: zo die is vervelend vandaag. Maar nu kijken we daar anders naar, omdat je herkent dat het dementie zou kunnen zijn."

Het ontbreken van kennis maakte medewerkers soms onzeker. "Als een vaste klant ineens heel boos wordt, ga je behoorlijk aan jezelf twijfelen. Doe ik nu iets verkeerd?" Sinds de training weet Broos dat het belangrijk is om rustig te blijven in het contact en om geduld te hebben. "Je hebt je klanten die je ziet veranderen. Daar kijken we nu anders naar."

Reinhoudt heeft één grote wens en dat is dat iedereen normaal tegen haar blijft doen. "Dat je behandeld wordt als een normaal mens. Misschien is er wat mis, maar met meer mensen is er wat mis. Dus behandel me normaal en negeer me niet."

Tijdens het eerste landelijke Dementie-Event in september 2018 is door zo'n 200 mensen met dementie een [manifest](#) opgesteld. In dit manifest delen zij hun wensen en verzoeken richting de samenleving:

1. Geef ons de kans om zelf te doen wat wij nog wel kunnen. Pas op om ons niet teveel uit handen te nemen en zelfs over te nemen.
2. Ondersteun ons waar nodig, zodat wij zo lang mogelijk gewoon mee kunnen doen in het dagelijks leven.
3. De grens tussen helpen en 'neergezet worden als iemand die toch niks meer kan' is dun. Houd daar rekening mee.
4. Respecteer dat wij het net als ieder ander mens fijn vinden om soms dingen met anderen te doen en soms juist alleen. Geef ons die ruimte.
5. Hou rekening met het feit dat ieder mens anders is, met eigen voorkeuren en gewoontes.
6. Vul niet van tevoren in: "dit zal ook wel aan de hand zijn en gaan gebeuren". De ziekte ontwikkelt zich bij ieder mens anders.
7. Vraag ons welke trucjes en ezelsbruggetjes wij gebruiken, in plaats van ons iets op te dringen, als u merkt dat communiceren lastiger wordt.
8. Ons zelfvertrouwen staat onder druk. Maak ons met uw gedrag niet nog meer onzeker. Vertrouwde maatjes kunnen helpen onze onzekerheid weg te nemen.
9. Ondanks onze dementie kunnen wij nog dingen leren. Speel hier op in.
10. Praat met ons, niet over ons.