



Vooruit plannen helpt je beter omgaan met de angst voor het onbekende

Als je weet wat je mogelijk te wachten staat, kan dit je helpen om je hierop voor te bereiden

Sommige mensen willen alles over dementie weten, ook over wat hen te wachten staat in de toekomst. Anderen zijn er nog niet klaar voor om hierover na te denken. Lees dit artikel als je er klaar voor bent.

Het is lastig te voorspellen hoe snel of langzaam de dementie zich ontwikkelt

Je leven is niet anders nu je naaste dementie heeft. Morgen zal er waarschijnlijk ongeveer hetzelfde uitzien als vandaag. Vaak ontwikkelt de dementie zich langzaam. Dat tempo kan ook per persoon verschillen. Leeftijd, vorm van dementie, gezondheid (inclusief jouw eigen gezondheid) dragen allemaal bij aan de hoe snel of langzaam de dementie zich ontwikkelt.

Na de diagnose is de voorspelde levensduur gemiddeld 4 tot 8 jaar, maar voor sommige mensen is dit wel 20 jaar. Mensen die de diagnose op jonge leeftijd krijgen (65 jaar) overlijden 10 tot 20 jaar eerder door hun dementie. Mensen die na hun 65e de diagnose krijgen leven gemiddeld 1 tot 9 jaar korter door de dementie.

Een gezonde levensstijl kan helpen bij het vertragen van de voortgang van de dementie. We weten veel over de factoren die het risico op dementie kunnen verlagen. Conditie en krachttraining, een mediterraan dieet en een actief sociaal leven helpen allemaal om het risico op dementie te verkleinen. Het is aannemelijk (maar nog niet wetenschappelijk bewezen) dat deze factoren ook het ziekteproces van dementie kunnen vertragen.



Ondersteuning is beschikbaar, maar het gaat erom hoe je het gebruikt

Mensen met dementie ervaren in de loop van de tijd vaak meer verschijnselen en vinden het lastiger om dingen zelf te blijven doen.

Sommige mantelzorgers vinden het verlenen van mantelzorg gemakkelijker dan andere. Soms zit de mantelzorger in de rol van 'hulpverlener'. Deze 'hulpverlener' verleent meer zorg en steun naarmate de persoon met dementie dit meer nodig heeft. De mantelzorger neemt steeds meer verantwoordelijkheden op zich tot dit uiteindelijk niet meer vol te houden is. Andere mantelzorgers nemen de rol aan van 'zorgmanager'. Deze 'zorgmanagers' zien nieuwe verschijnselen die zorg of ondersteuning vereisen en vragen zich af wie dat het beste kan leveren. Ze schakelen hulp in van bijvoorbeeld andere familieleden, vrienden en zorgverleners.

Deze onderverdeling is bedoeld om te illustreren dat je niet alles zelf kan of zou moeten doen. Voor jezelf zorgen is heel belangrijk, maar hier besteden mantelzorgers niet altijd voldoende aandacht aan. De beste manier om iemand te ondersteunen is om goed voor jezelf te zorgen. Je kunt immers pas goed voor iemand anders zorgen als je goed voor jezelf zorgt.

Hulp vragen is niet altijd makkelijk, maar wel belangrijk voor je eigen mentale gezondheid. Veel mensen zijn bereid om een handje te helpen, ze weten soms alleen niet hoe ze dit het beste kunnen doen. Vraag anderen om te helpen op het moment dat het nog niet nodig is. Op deze manier voorkom je dat je in een situatie terechtkomt waarin je de zorg niet meer aankunt, en zelf niet meer de mantelzorger kunt zijn die je graag wil zijn.

Plan en start vroegtijdig met het zoeken naar ondersteuning. Houd er rekening mee dat het soms even duurt voordat de juiste soort ondersteuning gevonden is, of dat organisaties wachtlijsten kunnen hebben.



Het plannen van je toekomst kan je helpen om betere controle te ervaren over je leven

Veruit de meeste families willen graag hun naaste met dementie blijven ondersteunen zodat deze thuis kan blijven wonen. Ze willen een verhuizing naar het verpleeghuis graag voorkomen. Het is noodzakelijk dat je plannen maakt voor de toekomst, de (juiste) ondersteuning gebruikt en voorkomt dat je als mantelzorgers overbelast raakt.

Sommige mensen worden opgenomen in een verpleeghuis na een crisissituatie, zoals een ziekenhuisopname na een val. De artsen en familie vinden het dan soms te gevaarlijk om iemand zonder ondersteuning terug te laten keren naar huis. Plannen voor de toekomst als iemand misschien minder goed ter been is kan helpen om een crisissituatie te voorkomen. Het is belangrijk om hierbij gebruik te maken van de beschikbare ondersteuning wanneer iemand terugkeert naar huis.

Mantelzorgers geven aan dat praten over een eventuele toekomstige verhuizing naar een verpleeghuis met de persoon met dementie heel zinvol kan zijn. Dit geeft je naaste de kans om zijn of haar wensen en gedachten te delen. Het zijn vaak heftige en emotionele gesprekken. Soms helpt het om dit samen met een zorgverlener te doen. Plannen voor de toekomst gaat daarnaast ook over zaken als testamenten en financiële en medische aspecten.

De meeste vormen van dementie zijn niet erfelijk

Veel families willen graag weten of dementie erfelijk is, of (klein)kinderen een grotere kans hebben op dementie. In de meeste gevallen is dementie niet erfelijk. Erfelijkheid hangt soms ook samen met de vorm van dementie. Over het algemeen geldt bij de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie dat erfelijkheid een heel kleine rol speelt. Kinderen van iemand met dementie hebben slechts een paar procent extra risico op de ziekte.



Het risico op dementie wordt niet alleen bepaald door leeftijd en familiegeschiedenis. Zoals je hieronder ziet kunnen levensstijl en medische voorgeschiedenis ook zorgen voor een verhoogd risico op dementie.

Gehoorverlies	Verhoogt het risico op dementie met 8%
Roken	Verhoogt het risico op dementie met 5%
Hoge bloeddruk	Verhoogt het risico op dementie met 2%
Inactieve levensstijl	Verhoogt het risico op dementie met 2%
Diabetes	Verhoogt het risico op dementie met 1%

Maar gelukkig zijn er dingen die je zelf kan doen om het risico op dementie te verlagen. Op het moment dat mensen aan de slag gaan met deze risicofactoren, bijvoorbeeld door meer te bewegen, neemt ook het verhoogde risico op dementie af. Sommige risicofactoren, zoals een hoge bloeddruk of diabetes, kunnen wel erfelijk zijn.

Frontotemporale dementie

Ongeveer 30-40% van de mensen met frontotemporale dementie, ook wel bekend als FTD, heeft een geschiedenis met dit type dementie in de familie. In een klein aantal gevallen (10-15%) is er sprake van een genetische mutatie. Er zijn verschillende types van FTD en elk type heeft zijn eigen genetische mutaties. Als je je zorgen maakt over erfelijkheid kun je het beste een afspraak maken bij de arts om je te laten adviseren over genetisch testen.

Dementie op jonge leeftijd

Dementie treft veelal oudere mensen en we weten dat leeftijd de grootste risicofactor is voor dementie. Een klein deel, 3% van alle mensen met dementie, krijgt de diagnose voor het 65e levensjaar. We spreken dan van dementie op jonge leeftijd. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat erfelijkheid een rol speelt bij dementie op jonge leeftijd. Hierdoor hebben kinderen



waarschijnlijk een grotere kans op dementie. Als je je zorgen maakt over erfelijkheid kun je het beste een afspraak maken bij de arts om je te laten adviseren over genetisch testen.