



Veelvoorkomende vragen van mensen met dementie en mantelzorgers

Mensen hebben vaak veel vragen na een diagnose. Vind hier een overzicht van veelvoorkomende vragen en antwoorden

Verwijs mensen met dementie en hun mantelzorgers naar de voor hun relevante informatie op Samen vooruit met dementie. Dit biedt hen belangrijke inzichten over de veranderingen die ze kunnen verwachten en hoe ze hiermee om kunnen gaan.

Mensen met dementie geven aan het belangrijk te vinden dat ze ondersteund worden bij de dingen waar ze plezier uit halen of belangrijk voor ze zijn. Mogelijk vragen ze je om advies of een mening over de volgende onderwerpen:

Autorijden

Dementie heeft invloed op veilig rijgedrag. Iedereen met dementie moet uiteindelijk zijn of haar rijbewijs opgeven. Als zorgverlener is het je plicht om mensen erop te wijzen dat ze hun diagnose verplicht moeten melden bij het CBR. Het CBR bepaalt aan de hand van onder andere een Clinical Dementia Rating scale (CDR) of iemand nog rijgeschikt is. Een positieve rijgeschiktheidsverklaring is een jaar geldig.

Stoppen met autorijden is voor mensen vaak een heftige en moeilijke beslissing. Het voelt voor sommigen als het opgeven van een deel van hun zelfstandigheid. Verwijs mensen door naar informatie over alternatieve vervoersmogelijkheden. Soms helpt het doen van de Rij Bewust Test, omdat het inzicht geeft in of ze nog veilig de weg op kunnen.



Een toekomst met dementie

Dementie is een progressieve aandoening en leidt er uiteindelijk toe dat mensen hun wilsbekwaamheid verliezen. Het is daarom belangrijk dat mensen vroegtijdig vooruitkijken. Ze kunnen hun wensen en beslissingen laten vastleggen en bespreken met zorgverleners of familie en vrienden. Als zorgverlener kun je de volgende dingen doen:

- Wijs mensen erop dat vooruitplannen belangrijk is.
- Geef mensen uitleg over een wilsverklaring, testament en volmacht.

Je kunt mensen doorverwijzen naar de keuzehulp verken uw wensen voor zorg en behandeling van huisarts.

Werk

Als zorgverlener krijg je van mensen met dementie op jonge leeftijd soms vragen over of mensen kunnen blijven werken. De mogelijkheid om te blijven werken kan mensen helpen om financiële zekerheid te behouden en is bovendien goed voor de moraal. In Nederland is de Participatiewet van toepassing voor mensen die niet kunnen werken zonder ondersteuning, waaronder mensen met dementie. Als het gaat om specifieke vragen, dan wordt dit vaak met de werkgever geregeld. Meestal is hier een arboarts bij betrokken.

Verwijs mensen door naar:

- De arboarts van hun werkgever
- DemenTalent

Laat weten dat je begrijpt dat de diagnose een grote impact heeft op iemands leven en dat van naasten. Dit kan helpen om de persoon gerust te stellen dat zijn of haar zorgen serieus worden genomen.



Erfelijkheid

Mensen die dementie bij directe familieleden meemaken, maken zich vaak zorgen over de erfelijkheid van dementie. Ze vragen zich af of hun kinderen bijvoorbeeld een groter risico op dementie hebben. Dit hangt geheel af van het type dementie. Je genetisch laten testen op een erfelijke afwijking die het risico op dementie verhoogt is pas mogelijk als:

- Dementie bij ten minste drie familieleden voorkomt vóór het 60e tot 65e levensjaar, in ten minste twee generaties (dus bijvoorbeeld een moeder of tante en een broer)

Of

- Dementie bij één eerstegraads familielid (ouder, broer, zus) voorkomt, waarbij de erfelijke afwijking al is aangetoond

In Nederland kan getest worden op:

- De ziekte van Alzheimer
- Dementie op jonge leeftijd
- Frontotemporale dementie

Je kunt mensen doorverwijzen naar De keuzehulp Wel of geen DNA-onderzoek

Preventie van dementie wanneer een familielid dementie heeft

Onderzoek toont aan dat een gezonde leefstijl het risico op dementie kan verkleinen.

Voorbeelden zijn; voldoende beweging, een gezond dieet en een sociaal en mentaal actief leven. De MijnBreincoach-website en app geven hier meer informatie over.

Zelfstandig blijven wonen

Mensen met dementie maken zich vaak zorgen over het verliezen van hun zelfstandigheid. Soms zijn mensen bang dat ze direct naar een verpleeghuis moeten verhuizen. Benadruk dat dit vaak pas in een vergevorderd stadium van de ziekte gebeurt. Voor die tijd is er nog veel mogelijk in de thuissituatie door gebruik te maken van beschikbare ondersteuning. Wijs mensen op de mogelijkheden voor ondersteuning en aanpassingen die ze kunnen doen om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen.



Je kunt mensen doorverwijzen naar:

- Een casemanager
- Een ergotherapeut

Familie en relaties

Soms maken mensen met dementie zich zorgen over het effect van hun dementie op hun naasten. Ze voelen zich bezwaard en zijn bang dat ze anderen tot last zijn of anders behandeld worden. Dit is vooral zorgwekkend als een relatie al moeizaam was voordat er sprake was van dementie. Stimuleer mensen om zoveel mogelijk sociaal actief te blijven. Soms hebben mensen veel baat bij een lotgenotencontactgroep. Hier ontstaan soms ook nieuwe vriendschappen.

Je kunt mensen doorverwijzen naar een lotgenotencontact groep

De rol van mantelzorg

Voor een naaste van iemand met dementie verandert er vaak net zo veel of soms nog wel meer dan voor de persoon met dementie zelf. Soms verlenen mantelzorgers al een tijdje ondersteuning terwijl het voor anderen compleet nieuw is. Een mantelzorgvraagt zich soms af hoe ze het beste kunnen omgaan met de dementie van hun naaste en tegelijkertijd goed voor zichzelf kunnen blijven zorgen. Een mantelzorg heeft namelijk een hoger risico op overbelasting en depressie. Soms is het goed om extra aandacht te besteden aan de mantelzorg door hem of haar los van de persoon met dementie te spreken. Voor een mantelzorg kan het lastig zijn om zijn of haar persoonlijke situatie te bespreken in het bijzijn van de persoon met dementie.

Je kunt mensen doorverwijzen naar:

- Een steunpunt mantelzorg
- Een lotgenotencontactgroep



Cultuur en religie

Mensen met verschillende geloofsovertuigingen of culturele achtergronden kunnen zich zorgen maken over of ze hun geloof kunnen blijven belijden. Mogelijk maken ze zich zorgen over het verlies van hun geloof of hebben ze het gevoel dat hun geloof op de proef wordt gesteld. Verschillende culturen kunnen ook verschillende opvattingen hebben over dementie en zorg.

Dit artikel geeft slechts een aantal voorbeelden van veelvoorkomende vragen die mensen hebben. Het verschilt per persoon welke vragen er zijn en wat belangrijk is. De essentie is dat iemand begrijpt dat zijn of haar leven niet voorbij is omdat hij of zij dementie heeft. Door waar nodig gebruik te maken van ondersteuning of aanpassingen te doen is er nog steeds veel mogelijk.