

“Dementie, we kunnen er zelf iets aan doen”

40% van het aantal personen met dementie zou vermeden kunnen worden door een gezonde leefstijl, zo blijkt uit wetenschappelijk onderzoek. Daar hoort een woordje uitleg bij. Wat er precies in onze hersenen gebeurt en in welke mate we zelf kunnen ingrijpen bij dementie, dat legt Johan (74) ons kraakhelder uit. We zouden het haast vergeten: Johan kreeg in 2019 zelf de diagnose alzheimer. Volg hier een snelcursus van een charismatisch lesgever.

*“Johan, hoe gaat het met u?”
Het is een vraag die vele mensen niet durven te stellen omdat ze de ziekte niet kennen en niet weten hoe ze ermee moeten omgaan”*



Getraind brein

Johan: “Ik heb een graduaat chemie behaald, maar ik ben mijn hele leven verder blijven studeren. Ik gaf vormingen over het productieproces en ontwikkelde opleidingsprogramma’s voor bedienden en kaderleden in een gerenommeerd staalbedrijf. Ik zou werken tot mijn 60 jaar, maar op 59-jarige leeftijd merkte ik dat er iets aan de hand was. Ik had een niet-pluis-gevoel.”

Eerste symptomen

Johan: “Ik gaf al 20 jaar dezelfde opleidingen. Ik kon ze dus al spelend vertellen. Tot ik af en toe een vorm van black-out had. Dan was ik even de draad kwijt, ik wist niet meer wat ik gezegd had en hoe ik verder moest. Ik was ongerust en ging op zoek naar informatie.”

Score van 57% op geheugentest

Johan: “Ik deed een online geheugentest bij Alzheimer Nederland, een Nederlandse stichting die zich inzet voor een beter leven met en een toekomst zonder dementie. De test toetst naar geheugen, intelligentie, taal en concentratie, kortom de cognitieve vaardigheden die ons in staat stellen om informatie op te nemen en te verwerken. Ik scoorde 57% en kreeg het advies voor onderzoek.”

Opluchting, rouw, aanvaarding

Johan: “De resultaten van dat onderzoek, een hersenscan en een lumbaalpunctie bevestigden mijn vermoeden: ik had alzheimer. Mijn eerste reactie was opluchting: ik wist wat het was. Maar ik wist niet wat me te wachten stond. Ik heb dan ook veel opzoekingswerk gedaan. Vervolgens kwam ik in een rouwproces terecht. Daarna was het een kwestie van het verlies te aanvaarden en een nieuwe start in het leven te nemen. Sommige mensen hebben de neiging om het te ontkennen of er niet over te spreken, maar mijn vrouw en ikzelf hebben de ziekte snel aanvaard. Samen met de kinderen zouden we er het beste van maken.”

Schadelijke eiwitten

Johan: “Bij het ouder worden gaan de hersencellen krimpen. Bij een normaal verouderingsproces krimpen je hersenen op tien jaar tijd met 5%. Daardoor word je wat meer vergeetachtig en trager. Bij alzheimer zien we echter geen normaal verouderingsproces. Schadelijke eiwitten

stapelen zich op in de hersenen, waardoor ze minder zuurstof krijgen. Bijgevolg sterven de cellen af en worden de verbindingen in de cellen en tussen de verschillende hersengebieden verbroken. De hersencapaciteit vermindert en de cognitieve functies worden geleidelijk en progressief aangetast.”

Beweging zorgt voor zuurstof

Johan: “Onze hersenen en ons hart zijn de twee organen die het meeste zuurstof nodig hebben om te kunnen functioneren. Alles wat we doen voor het hart is ook goed voor onze hersenen, en omgekeerd. Veel beweging zorgt voor een betere doorbloeding en zuurstofvoorziening voor het hart én de hersenen. Zelf deed ik veel aan sport. Ik fietste soms 10.000 kilometer op een jaar en liep twee marathons, de beste in minder dan drie uur.”

“Een gezonde leefstijl betekent niet dat je geen dementie kan krijgen. Maar je kan het wel uitstellen en het ziekteverloop vertragen”

Ziekte uitstellen en ziekteproces vertragen

Johan: “Een gezonde leefstijl betekent niet dat je geen dementie kan krijgen. Als je een hoog risico hebt, bijvoorbeeld door hoge leeftijd, krijg je het toch. Maar je kan de ziekte wel uitstellen en het ziekteverloop vertragen. Beweeg veel, kies voor mediterrane voeding, stop met roken, beperk je alcoholverbruik, zorg voor vele sociale contacten en hou je brein actief. Laat je behandelen bij aandoeningen zoals hoge bloeddruk, obesitas, diabetes, depressie of slechthorendheid.”

Mijn alzheimer, een hoopvol leven

Johan: “In maart 2021 heb ik beslist om een boek te schrijven over mijn ervaringen met alzheimer. ‘Mijn alzheimer, een hoopvol leven’ bevat een chronologisch dagboek waarin ik mijn ziekteproces beschrijf vanuit mijn eigen beleving. Ik blijf schrijven tot de ziekte het me niet meer toelaat.”

Wetenschappelijk discours in begrijpbare taal

Johan: “In het boek bundel ik ook nuttige informatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ik leg in begrijpbare taal uit hoe de hersenen werken, zodat mensen kunnen begrijpen wat er precies gebeurt in het hoofd van mensen met dementie en hoe ze er het best mee kunnen omgaan.”

“Veel beweging is goed voor het hart en zorgt voor een betere zuurstofvoorziening voor je hersenen”

Dementie in de maatschappij

Johan: “Dementie is in de maatschappij niet goed gekend. Er hangt bovendien een negatieve sfeer en een taboe rond de ziekte. Mensen gaan ervan uit dat je meteen afgeschreven bent. Daarom besteed ik een hoofdstuk aan omgaan met dementie waarin ik focus op erkenning, inleving, zingeving en inclusie van personen met dementie. Vandaag weten mensen niet hoe ze met de ziekte moeten omgaan en gaan het daarom uit de weg. Ze durven me niet te vragen: ‘Johan, hoe gaat het met u?’”

En hoe gaat het met u?

Johan (op dreef): “Heel goed. Al gaan mijn cognitieve functies achteruit, ik blijf heel actief en geniet nog van het leven. Ik krijg veel steun van mijn vrouw en mijn kinderen, van goede vrienden en van geloofsgenoten. Daar ben ik dankbaar voor. Dankzij mijn geloofsbeleving blijf ik positief en hoopvol in het leven.”

Sociaal engagement

Johan: “Ik ben van jongs af sociaal geëngageerd geweest: bij de jeugd- en milieubeweging, als vrijwilliger in de armoedebestrijding en in de kerk. Nu wil ik me inzetten om de ziekte dichterbij de mensen te brengen en zo het taboe te doorbreken. Daarom ben ik actief in de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga.”

Boodschap aan allen die met dementie te maken krijgen

Johan: “Weet dat er een groot draagvlak van ondersteuning bestaat als je met dementie te maken krijgt. Weet ook dat er risicofactoren zijn die je zelf in de hand hebt om het ziekteverloop te vertragen.”



Mijn alzheimer, een hoopvol leven

Het boek bestaat uit 18 hoofdstukken en omvat onder meer een chronologisch dagboek, een synthese van nuttige informatie over dementie en nuttige tips over hoe je kan omgaan met de ziekte.

Wens je meer info? Neem contact op met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen via www.dementie.be

Ondersteuning

Mantelzorgers (partner, broer, zus, zoon, dochter, neef, nicht, buurman, ...) kunnen terecht bij **Liever Thuis LM** voor vragen en vormingen.

☎ 02 542 87 09 ✉ lieverthuis@lm.be
🌐 www.lm.be > zorg en ondersteuning > mantelzorg

Word gratis lid van **Liever Thuis LM** en maak kans op een bongobon.
Scan de QR-code en vul het inschrijvingsformulier in of neem telefonisch contact met ons op.



Personen met dementie en hun mantelzorgers kunnen voor administratieve en psychosociale ondersteuning terecht bij de **Dienst Maatschappelijk Werk** van LM via www.lm.be > zorg en ondersteuning > Dienst Maatschappelijk Werk.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen bieden een **psycho-educatiepakket ‘dementie en nu’ aan.**