

‘Het voelt alsof zijn geest al is vertrokken’

# Annes man werd op zijn 29ste dement

Je hoort het niet vaak dat iemand op jonge leeftijd dement wordt. Toch overkwam het de man van Anne. Hij was pas 29 – zij 25 – toen hij zich vreemd begon te gedragen. Inmiddels zijn ze negen jaar verder.

“Wat ik het meest mis, zijn de dagelijkse dingen: thuis-komen uit ons werk en even de dag doornemen, gezellig kletsen terwijl we staan te koken, met z’n viertjes aan tafel eten. Dat soort kleine dingen. Maarten en ik leerden elkaar kennen in een café. Het moment waarop we naar elkaar keken en wisten dat we voor elkaar waren gemaakt, herinner ik me nog goed. Het was liefde op het eerste gezicht. Maarten was lief en sociaal en hij wist precies wat er in me omging. Hij was de man van mijn dromen.”

#### Eenzaam

“Vlak na de geboorte van onze zoon Sander, negen jaar geleden, veranderde er langzaam iets in zijn gedrag. Die lieve, sociale en spontane Maarten was soms ineens bot en maakte kwetsende opmerkingen. Hij werd grof in de mond, terwijl hij vroeger nooit vloekte. Zelf had hij niet in de gaten dat hij veranderde, wel dat hij altijd moe was en slecht zijn bed uit kon komen. We hadden geregeld onenigheid. Het was er ineens en het sloop langzaam verder ons leven binnen. Eerst dachten we dat hij over-spannen was, daarna weten we het aan depressiviteit.

### ‘Ik vrees voor het moment waarop mijn man onze kinderen niet meer herkent’

Maarten moest stoppen met werken. Na een aantal zie-kenhuisonderzoeken kreeg hij de diagnose autisme, hoewel de arts daar wel aan twijfelde. Later dachten we dat het misschien aan onze relatie lag, dus gingen we in therapie. Maar het hielp allemaal niets. Dat is het lastige van dementie op jonge leeftijd: de diagnose wordt vaak na lange tijd gesteld. Voordat je weet wat iemand heeft, ben je zomaar jaren verder. Zo ging het bij ons ook. Pas twee jaar geleden kregen we te horen wat hij heeft. In de tussentijd sluimerde de ziekte door. Maarten begon rare

dingen te doen. Plotseling wilde hij bijvoorbeeld geen groenten meer eten, omdat hij ervan overtuigd was dat hij daarvan ziek werd. En dus stond hij de hele dag friet te bakken. Friet met veel mayonaise. Dat was het enige wat hij at. Niet bepaald een goed voorbeeld voor onze kinderen Sander en Lisa. Ook was Maarten onrustig en wilde hij alsmaar lopen. Hij vertoonde ongeremd gedrag, was zichzelf niet meer. Ik wist niet wat ik met hem aan-moest. Als ik een discussie met hem aanging, eindigde die steevast in ruzie. Vaak stond ik er alleen voor. Vroeger kon ik met mijn zorgen en emoties altijd bij hem terecht. We begrepen elkaar goed, ook op emotioneel gebied. Maar dat was niet langer zo. Hij was alleen nog met zich-zelf bezig, waardoor ik me erg eenzaam voelde.” ▶

#### Frontotemporale dementie

**Dementielcoach en verpleeg-huisarts Marco Loffredo:** “Als je partner dement wordt, verlies je hem op alle fronten. Bij de-mentie denken mensen vaak aan geheugenproblemen en aan alzheimer. Maar dementie kent ook een andere vorm: fronto-temporale dementie, vroeger bekend als de ziekte van Pick. Bij deze vorm raakt het voorste deel van de hersenen bescha-digd, de plek waar ons gedrag wordt gereguleerd. Vandaar dat bij frontotemporale dementie gedragsproblemen centraal staan. Mensen vertonen vaak ontremd gedrag: ze worden onbeschoft, zeggen alles wat in ze opkomt, raken emotioneel onverschillig en beginnen

bijvoorbeeld zomaar te spugen of te vloeken. Omdat fronto-temporale dementie naar verhouding vaak voorkomt bij jonge mensen, tussen de veertig en de zestig jaar, wordt niet onmiddellijk aan dementie gedacht. De signalen zetten de huisarts namelijk makkelijk op het verkeerde been: gedragsverandering doet eerder denken aan depressiviteit, een burn-out of aan relatieproblemen dan aan dementie. Zo kan het jaren duren voordat iemand erachter komt wat er aan de hand is. Doordat deze patiënten vaak nog thuiswonende kinderen hebben, is de impact op het gezin en op de partner enorm.

Voor alle vormen van dementie geldt: een liefdesrelatie wordt een zorgrelatie, je verliest je partner op alle fronten. De zorg voor iemand met dementie is heel belastend. Om die zorg te verlichten is *Dementelcoach* opgericht, een non-profitorganisatie voor telefonische hulp aan naasten van mensen met dementie. Bij *Dementelcoach* kunt u bij uw persoonlijke coach advies inwinnen en uw hart luchten. Onderzoek wijst uit dat mantelzorgers veel baat hebben bij deze vorm van hulp en ondersteuning. Ze gaan minder snel aan de zorg onderdoor en kunnen die zorg langer en vitaler volhouden.”

## Dromen in duigen

“Het was wel eens door me heen geschoten dat hij mogelijk dementie had, maar die vermoedens had ik telkens weggewuifd, hij was immers nog zo jong. Het moment waarop ik er niet langer omheen kon, herinner ik me nog goed. Maarten had me ’s ochtends naar mijn werk gebracht en belde me later op mijn mobiel om te vragen waar ik was. Hij was ervan overtuigd dat hij mij boven had zien strijken. Totdat hij met de telefoon aan zijn oor naar boven was gelopen en natuurlijk zag dat ik daar niet was. ‘Maar schat, waar ben je dan?’ vroeg hij nog eens. Ik dacht: dit is niet goed en maakte meteen een afspraak bij een neuroloog. Daar was het vrij snel duidelijk. Op de scan waren bolvormige hersenen te zien, een teken van frontotemporale dementie, een vorm van dementie die relatief gezien vaker bij jonge mensen voorkomt dan alzheimer. Toen begreep ik waarom zijn gedrag zo was veranderd. Vóór in de hersenen wordt ons gedrag bepaald. Juist dat gedeelte raakt bij deze vorm van dementie beschadigd, waardoor patiënten op allerlei fronten ontremd raken.

Ik had verwacht dat de diagnose een opluchting zou zijn, dan wisten we tenminste wat hij had en hoe we daarmee moesten omgaan. Maar het was een enorme klap, want

de arts zei er meteen bij dat Maarten niet oud wordt en dat hij steeds verder zal aftakelen. Onze dromen vielen in duigen: samen oud worden en onze kinderen zien opgroeien, zal er niet van komen.”

## Verpleeghuis

“Ik werkte en zorgde voor de kinderen én voor Maarten. Vrienden en familie raadden mij aan hulp te zoeken, maar die raad sloeg ik in de wind: ik wilde zelf voor hem zorgen. Maar dat hield ik niet lang vol. Tijdens een presentatie op mijn werk kreeg ik een black-out. Ik stortte in en realiseerde me dat ik hulp nodig had. Thuis was het een onhoudbare situatie, want ik moest voortdurend opletten dat Maarten geen gevaarlijke dingen deed. Hij kon bijvoorbeeld het gas laten aanstaan of gloeiend hete koffie achteroverslaan. Het was alsof ik drie kleine kinderen had in plaats van twee. Omdat mijn zoon een ernstige vorm van ADHD heeft, draaide er twee dagen per week een gezinscoach in ons gezin mee. Zij was degene die het onderwerp aansneed: misschien was het beter als Maarten werd opgenomen in een verpleeghuis. Dat was een heel moeilijke beslissing. Ik wilde zelf voor hem zorgen, maar ik had ook wel door dat dat niet ging. In het begin was ik woedend: waarom overkomt óns dit, we zijn nog zo jong. Ook Maarten was verdrietig, al werden zijn emoties steeds vlakker. Samen hebben we veel gehuild. Wat ik heel moeilijk vind, is dat het rouwproces nooit is afgerond. Dementie is een progressieve ziekte, Maarten gaat geleidelijk aan achteruit. Hij was een behoorlijk goede voetballer en heel sportief. Nu loopt hij

## ‘Ik heb veel steun aan mijn familie, schoonfamilie en een paar goede vrienden’

steeds slechter, zijn benen trillen. En hij heeft hulp nodig bij het aankleden. Dat is heel pijnlijk om te zien. Elke keer als hij weer iets minder kan, verlies ik een klein stukje van de oude Maarten.”

## Door merg en been

“De kinderen begrijpen dat papa ziek is. Van het begin af aan ben ik er eerlijk over geweest, hoe moeilijk het ook was om het uit te leggen. We gaan elke week bij hem op bezoek in Leusden, in *Lisidunahof*, het verpleeghuis waar hij woont. Dat ervaren Sander en Lisa als een feestje. Ik

merk dat ze hem missen. Sander had laatst een trui van Maarten als knuffelbeest mee naar bed genomen. Dat raakt me enorm. Ik vrees voor het moment waarop hun vader hen niet meer herkent.

Ongeveer drie keer per week ga ik zelf bij Maarten op bezoek. Ik geniet van die momenten met z’n tweeën. Echt praten gaat niet meer, maar we drinken samen koffie en ik lees hem de krant voor. We lachen ook veel samen. Heel soms herken ik dan de Maarten van vroeger. Als ik na het bezoek vertrek en hij me uitzwaait, gaat dat door merg en been. Afscheid nemen blijft moeilijk.”

## Steun en kracht

Ik heb veel steun aan mijn familie, schoonfamilie en een paar goede vrienden en vriendinnen. Zeker toen ik zo erg in de put zat nadat ik op mijn werk was gecrasht, hebben zij me erdoorheen gesleept. Zonder dat sociale netwerk had ik het niet gered. Soms mis ik lotgenoten van mijn eigen leeftijd. Jonge mensen met dementie zijn meestal tussen de vijftig en de zestig jaar. Dat is een andere generatie. Zij hebben geen kleine kinderen thuis wonen. Ik zou graag iemand spreken die hetzelfde meemaakt. De financiële problemen waarin we zijn beland door Maartens ziekte maken het niet makkelijker. We hebben het huis met schuld moeten verkopen en wonen nu in een huurhuis. Ik verdien net te veel om in aanmerking te komen voor allerlei potjes en fondsen, maar te weinig om echt rond te komen. Ik wil zo graag eens een dagje uit met de kinderen om even op adem te komen. Gewoon even een normaal gezin zijn. Maar dat zit er niet in. Wat me kracht geeft zijn kleine dingen die soms zomaar op mijn pad komen. Zoals laatst toen ik met Lisa bij de afhaalchinees was en zij een lolly kreeg van de eigenaar van het restaurant. Lisa vroeg: ‘Mag ik ook een lolly voor mijn papa? Hij woont niet thuis, want hij is ziek in zijn hoofd.’ Ik legde uit wat er met Maarten aan de hand was. De eigenaar was erdoor geraakt en gaf me zomaar een dinercheque. ‘Kom maar gauw eens eten met je kindjes,’ zei hij. Dat er wildvreemden zijn die zo met me meeleven, vind ik heel ontroerend. Ook uit mijn geloof put ik kracht. Niemand weet hoelang het nog duurt. Zeker is dat ik straks alleen ben. Maar dat is nu eigenlijk ook al zo. Ik kom alleen thuis uit mijn werk, ik zit alleen met de kinderen aan tafel en ik ga alleen naar bed. Soms heb ik het gevoel dat hij er al niet meer is, dat zijn geest al is vertrokken en dat hij vanuit de hemel naar ons kijkt. Dat hij daar straks is en eindelijk rust heeft, vind ik een troostrijke gedachte.” ■

tekst: dorien dijkhuis. om privacyredenen zijn de namen in dit artikel gefingeerd

## Dementelcoach

De zorg voor een dementerende ouder of partner is heel zwaar. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers een verhoogde kans lopen om ziek te worden en overspannen of depressief te raken. Geen wonder, naast de zorg voor een partner of een ouder met dementie hebben mantelzorgers vaak nog hun eigen leven: ze moeten elke dag naar hun werk en hebben soms ook de zorg voor hun thuiswonende kinderen. Mantelzorgers kunnen dus wel wat ondersteuning gebruiken, vindt *Dementelcoach*, een niet-commerciële organisatie voor telefonische hulp bij dementie. Bij *Dementelcoach* werken coaches met ervaring in de dementiezorg. Mantelzorgers kunnen kosteloos tien keer drie kwartier met een persoonlijke coach bellen om raad te vragen, problemen te bespreken of om hun hart te luchten. Kijk voor meer informatie op [www.dementelcoach.nl](http://www.dementelcoach.nl), 0800 - 022 80 77 (gratis) of mail naar [info@dementelcoach.nl](mailto:info@dementelcoach.nl).

## Meer weten?

Zit u in hetzelfde schuitje of heeft u het idee dat iemand in uw omgeving dementerend is? Hulp en informatie vindt u bij:

- *Alzheimer Nederland* (heeft onder meer Alzheimer Cafés waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten): [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl)
- *Alzheimer Telefoon* (van Alzheimer Nederland): 030 - 656 75 11 (24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar)
- *VUmc Alzheimercentrum*: [www.alzheimercentrum.nl](http://www.alzheimercentrum.nl)
- *Expertisecentrum Jong Demeterenden Beweging 3.0*: tel. 033 - 432 61 00, [www.beweging3.nl](http://www.beweging3.nl)
- *Mezzo* (Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg voor ondersteuning van mantelzorgers in het algemeen): [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl)
- [www.moderne-dementiezorg.nl](http://www.moderne-dementiezorg.nl) site waar zorgverleners informatie kunnen vinden en filmpjes over dementie kunnen bekijken
- *Had ik het maar geweten* (boek van Caro Petit en Ruud Dirkse met ervaringsverhalen en praktische tips voor mantelzorgers): [www.hadikhetmaargeweten.nl](http://www.hadikhetmaargeweten.nl)