Verhalenflyer: drie praktijkverhalen van dementie op jonge leeftijd

Het perspectief van henzelf, hun mantelzorger, en de casemanager



"Lezen en schrijven lukt niet meer, maar lopen kan ik goed"



"Zo lag de koelkast vol met kaas terwijl ze de koffie, die echt op was, elke keer vergat "



"Ik ben zijn veilige haven: zijn stuur, zijn gas en zijn handrem"

DEMENTIEZORG VOOR ELKAAR

Ketenzorg Dementie Waardenland



“Lezen en schrijven lukt niet meer, maar lopen kan ik goed”

Voor ‘Dementiezorg voor elkaar’ ben ik als adviseur betrokken bij Ketenzorg Dementie Waardenland. Een aantal casemanagers uit de keten begeleiden jonge mensen met dementie. Een van hen is Wil (61). Wil heeft Posterieure Corticale Atrofie (PCA). Om meer bekendheid te geven aan deze ziekte en haar gevolgen sprak ik met haar en haar casemanager Joke.

“Deze vorm dementie snapt nog niemand. Ze zien niet wat er allemaal in dat hoofd gebeurt. De dementie komt onverwacht, elke dag weer. Vanochtend nog; mijn hulp legt mijn kleding klaar. Ik zeg tegen haar: ‘er ligt geen onderbroek bij’. Ze kijkt me aan zegt: ‘wat zou dit dan zijn?’. Het wordt steeds erger. Wat ik verschrikkelijk vind, is dat ik mensen niet herken. Maar het is onderdeel van de dementie,” vertelt Wil.

Eerste signalen

Wil werkte jaren als afdelingshoofd verkoop bij Akzo. Werken was haar lust en haar leven. Nadat er veranderingen op haar werk kwamen en Wil op een andere afdeling terecht kwam, brak een moeilijke tijd aan. Ze was toen 58 jaar. Inwerken lukte niet en ze kon niet overweg met haar nieuwe collega’s. Haar omgeving dacht aan een depressie of overspannenheid. Ook Wil zelf. “Ik dacht: ik heb gewoon veel te veel gewerkt en ik baalde van de veranderingen op mijn werk.” Ook thuis ging het moeilijker. “Een keer kreeg ik mijn dekbed niet in de hoes. Meer dan een uur was ik bezig. Ook dat verweet ik aan vermoeidheid. Tegen mijn hulp destijds zei ik: ‘wil jij dat doen? Want ik krijg zo last van mijn rug. Soms kreeg ik mijn jas niet dicht, maar die hield ik gewoon dicht als het koud was.’ Haar familie zag wel dat ze soms vreemd deed, maar legden de link met spanningen op haar werk en dachten niet aan dementie.

Niet meer lezen en schrijven

Wil vertelt hoe haar leven op zijn kop staat. “Zelfstandig kan ik eigenlijk bijna niets meer doen, terwijl ik altijd op mezelf ben geweest. Bij alles wat je doet, komen handelingen kijken. Dat is het grootste probleem. Lezen en schrijven lukt niet meer. Lopen kan ik goed, maar ik zie de werkelijkheid anders waardoor ik buitenshuis altijd begeleiding nodig heb. Regelmatig wandel ik met een maatje. Eigenlijk ben ik zelden alleen. Mijn buren, familie, vrienden en oud collega’s komen regelmatig langs en dan gaan we er op uit.”

Start casemanagement

De neuroloog schakelde casemanager Joke in met als doel mee te kijken om het gezamenlijk zo lang mogelijk thuis te organiseren. Joke: "voor mij was deze vorm van dementie ook vrij onbekend terwijl ik al 14 jaar met mensen met dementie werk. Samen keken we welke hulp Wil nodig heeft. Zo schakelde ik een ergotherapeut in om de mogelijkheid van hulpmiddelen te verkennen. Tevens zocht ik contact met de familie van Wil. Ook om hun vragen te beantwoorden. In het begin wilde Wil vooral contact met lotgenoten. Dat is hier in de buurt niet en via een forum werkte dit niet. Zoals Wil vertelde heeft het VU-ziekenhuis dit goed opgepakt door speciale avonden te organiseren. Bijna tegelijkertijd zeiden we tegen elkaar dat er dagelijks toch extra hulp nodig was. Toen schakelde ik de thuiszorg in. Wil heeft een groot netwerk om zich heen van familie en vrienden die haar elke dag helpen. Haar broer doet de boodschappen. Haar oudste zus regelt de financiën en elke week zwemmen ze samen. Anders was het toch een ander verhaal."

Een wereld te winnen

Joke: "Werk en uitkeringen zijn vaak een heel gedoe bij jonge mensen met dementie. Ook hulp vanuit de Wmo organiseren loopt niet altijd soepel. Al die schotten in de financiering vind ik als casemanager heel storend. Hierdoor duurt het soms ook veel te lang, terwijl ik denk: de hulp is nu nodig, ik vraag het toch niet voor niks? Zeker bij complexe situaties frustreert dat en kost me erg veel tijd. Ik werk in veel verschillende gemeenten en het is overal ook net iets anders. Graag besteed ik ook meer tijd om mijn netwerk uit te breiden, maar door de drukte van alledag schiet dat er wel bij in. Iets wat niet bij Wil speelt, maar wat ik welk vaak tegenkom is de beperkte ondersteuning aan kinderen van jonge mensen met dementie. Dat kan echt beter vind ik. Wellicht dat de Alzheimer cafés hierin iets kunnen betekenen. Tot slot wil ik benoemen dat ik de ontmoetingscentra in de wijk in opkomst zie. Dat is een mooi begin, maar de openingstijden zijn vaak beperkt waardoor het nog te weinig mogelijkheid biedt voor echte ondersteuning voor jonge mensen met dementie."

Doorgaan met leven

Joke en Wil spraken ook met elkaar over de toekomst. Gemiddeld komt Joke eens in de twee maanden langs, maar als er iets is, staat Joke de volgende dag op de stoep. Wil: "de toekomst zie ik niet rooskleurig in. Er komt een moment dat ik hier niet meer kan wonen. Zolang het gaat, maak ik me niet druk. Veranderen kan ik het toch niet, maar ik hoop niet dat ik 100 jaar word. Levensmoe ben ik zeker niet, ik geniet nog teveel van het leven. Als het allemaal niet meer gaat, wil ik dat niet te lang meemaken." Joke vult aan: "Dat vind ik mooi te zien bij Wil en haar familie. Jullie houden niet op met leven ofzo. Natuurlijk zijn er dips en het is zeker niet eenvoudig, maar ik vind het uniek te zien hoe zij met de situatie omgaan." De mogelijkheden voor een zinvolle daginvulling zijn beperkt voor jonge mensen met dementie. "Ik vind het belangrijk om te zien wat nog wel kan. Neem de mensen met dementie gewoon mee op pad. Waak ervoor om niet te beschermend te zijn. Zeker als iemand ziekte-inzicht heeft, zoals Wil. Cruciaal is openheid over de dementie. Informeer het netwerk en als dat beperkt is, bekijk op tijd hoe je dat kan uitbreiden. Zo deed ik samen met iemand van MEE netwerkversterking bij een cliënt. Durf buiten de gebaande paden te gaan en wees creatief. Het is vaak een zoektocht, elke keer opnieuw. Als casemanager doe ik het niet alleen, ik heb de regie, maar betrek anderen er ook bij: van medisch specialisten tot vrijwilligers in de buurt."

"Mij krijgen ze niet zomaar klein. Ik wacht niet af. Alles wat ikzelf kan, doe ik zelf en anders vraag ik hulp. Nog niemand heeft tegen me gezegd, dat doe ik niet," aldus Wil.

Enkele kenmerken van Posterieure Corticale Atrofie (PCA):

- Niet het geheugen, maar de visuele waarneming wordt als eerste aangetast
- Het gaat om veranderde waarneming van vormen, bewegingen, diepte en kleuren
- Soms moeite met simpele handelingen
- Soms moeite met rekenen en schrijven



“Zo lag de koelkast vol met kaas terwijl ze de koffie, die echt op was, elke keer vergat”

Voor ‘Dementiezorg voor elkaar’ ben ik als adviseur betrokken bij Ketenzorg Dementie Waardenland. Een aantal casemanagers uit de keten begeleiden jonge mensen met dementie. Een van hen is Adri (63). Adri heeft een erfelijke vorm van Fronto Temporale Dementie (FTD). Sinds september woont zij in een verpleeghuis. Om meer bekendheid te geven aan deze ziekte en haar gevolgen sprak ik met haar man Cor.

“Mijn schoonvader had de ziekte van Pick* dus ik was alert bij de eerste signalen. Zes jaar geleden dacht ik, dit gaat echt niet goed. Adri deed bijvoorbeeld altijd de boodschappen. Nu bracht ze vaak hetzelfde mee uit de supermarkt. Bijvoorbeeld kaas, wat ze gisteren en eergisteren ook had gekocht. Zo lag de koelkast vol met kaas terwijl ze de koffie, die echt op was, elke keer vergat. Ze zag niet dat dat vreemd was. Adri was altijd secuur in het huishouden, maar ook hierin vergat ze steeds meer of deed ze het maar half,” vertelt Cor. Adri was altijd erg actief en houdt van buiten zijn. Zo had zij twee banen. In de ochtend werkte ze bij de thuiszorg en hielp ze oudere mensen met wassen en aankleden. In de middag bracht Adri de post rond. “Vanuit haar werk kwamen geen signalen dat het niet goed ging. Beide organisaties gaven bij haar afscheid (begin 2015) aan: Adri deed haar werk perfect. Altijd heel accuraat, dat ging heel goed. Misschien was het ook een soort van routine voor haar.”

Diagnose

“Ik worstelde lange tijd met de vraag hoe maak ik het nu bespreekbaar dat ik me zorgen om haar maak. Het voelde alsof ik Adri ergens van beschuldigde. De huisarts stelde voor om samen naar het spreekuur te komen en in alle rust eens over de situatie te praten. Adri ging gewoon mee, dat was geen enkel probleem. We werden doorgestuurd naar de neuroloog. In die periode belde een zus van Adri om te zeggen dat ze zich zorgen maakte. Ik beaamde dat en vertelde dat er een medisch traject liep. Haar viel het vooral op, dat Adri vaak vertraagd reageerde en dat de ze moeilijk de weg wist: ‘Hoe moet ik nu naar huis?’. Terwijl ze er misschien al meer dan 1000 keer was geweest. Bij de uitslag liet de neuroloog zien hoe hersenen er normaal uit zien en hoe die van Adri eruit zagen. Ik schrok me te pletter en Adri zegt: ‘er is gelukkig nog niets aan de hand.’ Geen emotie, helemaal niets. Dat is heel kenmerkend voor FTD.”

*Ziekte van Pick is een variant van fronto-temporale dementie (FTD). Kenmerkend zijn veranderingen in gedrag, emoties en persoonlijkheid.

Rondreizen met de camper

Na de diagnose stopten Cor en Adri met werken en reisden met de camper rond in Europa. "We zijn in die twee jaar met enkele tussenpozen bijna een jaar onderweg geweest. Dat ging eigenlijk best goed. We waren ook twee maatjes voor elkaar en deden veel dingen samen. Op elke foto zie je haar genieten en dan genoot ik ook. Ze las veel. Wel elke keer dezelfde bladzijde zag ik dan. Verder wandelden we veel, dat doen we nu nog steeds."

Wegvallen van remmingen

"Adri was heel zorgzaam voor iedereen. Ze stond altijd gereed om te helpen of iemand naar het ziekenhuis te rijden ofzo. We krijgen ook heel veel hulp terug uit het dorp, dat is heel fijn. Ik ben vanaf het begin ook heel open geweest over de ziekte van Adri, anders kom je in een sociaal isolement terecht. Dat zag ik bij mijn schoonouders. Die gingen nergens meer heen. Ik ben geen enkel contact verloren. Iedereen toonde begrip en bleef ons helpen. Zo kwam een goede kennis twee keer per week om met Adri te gaan wandelen. Zelf liepen we ook elke dag twee uur in de omgeving. Tot een jaar geleden ging ze nog zelf wandelen. Via een app kon ik precies zien waar ze was. Ze liep altijd hetzelfde rondje. Een keer werd ik gebeld: 'ik vind het vervelend om te zeggen, maar Adri plast op straat.' Daar wil je iemand tegen beschermen dus ik was blij dat die man mij belde. Voor haar ziekte was Adri aan de preutse kant. Haar badpak moest goed hoog zitten. Als ik nu niet oplette liep ze naakt door het huis. Die remmingen waren helemaal weg."

Continu ben je bezig

Cor vertelt dat Adri steeds minder ging praten. Sinds een jaar praat ze helemaal niet meer. "Als je haar nu iets vraagt, knikt ze. Het is altijd ja, ook als het nee moet zijn." Lange tijd bleef de situatie van Adri stabiel. Maar ineens raakte ze incontinent, erg onrustig en verward. "Voor die tijd was het voor mij goed te behappen, maar toen werd het erg intensief. Ik zocht contact met de huisarts en casemanager Joke. Joke kwam al zo'n twee jaar regelmatig bij ons. Ik kreeg veel steun en advies van haar. Joke regelde dat Adri een paar dagen naar de dagopvang ging. Vanwege mijn reuma kreeg ik wat uurtjes hulp. Verder kan ik alles zelf." Ook in de nachten werd Adri onrustig. "Om 03:00 uur stond ze op. 'Kom nou terug Adri, het is nog donker.' Dan kwam ze weer terug, om twee minuten later weer uit bed te stappen. We probeerden verschillende medicatie uit. Uiteindelijk sliep ze dan, maar toen kreeg ze overdag zo'n wazige blik in haar ogen. De laatste weken thuis, zat ze nog geen twee minuten stil op haar stoel. Van de zolder, naar de garage en terug. Soms haalde ze kasten leeg. Eén keer ging ze er 's nachts uit en had ze allemaal kaarsen in de woonkamer aangestoken. Zo kom je in de volgende stap: slaapkamer deur op slot, maar ja. Het escaleerde in een paar maanden tijd enorm. Ik kon geen krant of bladzijde meer lezen. Continu ben je bezig. Ook als ze even weg was, je gedachten malen door."

Zussen van Adri

Adri is de oudste van elf kinderen. Inmiddels manifesteert de ziekte zich bij nog drie zussen. De Erasmus Universiteit doet landelijk onderzoek naar FTD. "Als familie doen we hieraan mee. Jaarlijks word je getest en nemen ze hersenvocht af. Dat is heel belastend. De anderen zien ook hun voortraject door Adri. Een zus van Adri bezoekt haar bijna wekelijks terwijl ze zelf ook de diagnose FTD heeft. Ik vind dat erg dapper. Je wordt toch elke keer weer met je eigen toekomst geconfronteerd. Erfelijkheid speelt bij onze kinderen geen rol, ze zijn geadopteerd. Voor neven en nichten speelt dit wel, zeker ook die nu een kinderwens hebben."

Verhuizing verpleeghuis

"De nachten braken me op. Ik kan me nu nog moeilijk concentreren. De eerste weken nadat Adri was opgenomen, sliep ik ongeveer 14 uur per nacht. Dat kan je je toch niet voorstellen?!" Toen casemanager Joke vertelde dat er een plaats in het verpleeghuis voor Adri was vrij gekomen, bleek dat het laatste bouwproject van Cor te zijn. "Ik werkte als bouwcoördinator bij een woningstichting en was nauw betrokken bij de realisatie van dit verpleeghuis. Dat is een dubbel gevoel. Ik ken veel leidinggevenden al lang. Bij het ontwerp en tijdens de realisatie van deze locatie had ik regelmatig overleg met hen. De afdeling waar Adri woont is 'kleinschalig wonen': acht kamers en één grote huiskamer. Adri kan gewoon heen en weer lopen. Dat laten ze ook zo want

als je het afremt wordt het alleen maar moeilijker. Ik ben heel tevreden over alle zorg tot nu toe en hoe ze met Adri omgaan. Er zijn veel vrijwilligers aan het huis verbonden. Zij gaan ook met haar wandelen en eropuit met de duo-fiets."

Schuldgevoel

Nu Adri in het verpleeghuis woont, probeert Cor weer dingen voor zichzelf te doen. "Dat lukt nog weinig. Vroeger zong ik in een koor. Dat wil ik weer gaan doen, maar die stap heb ik nog niet gezet. Ik heb de camper nog, maar ik weet niet of dat bevalt in mijn eentje. Verkopen kan altijd nog. Toen met de sneeuwstorm code rood werd afgegeven, ben ik één keer niet bij Adri op bezoek geweest. Dan voel ik mij schuldig. Je weet dat het niet hoeft, maar toch. De dag dat haar zus Adri bezoekt, wil ik gaan overslaan. Maar daar is het nog niet van gekomen. Het heeft zijn tijd nodig. Onze dochter gaat ook elke avond. Ik zeg tegen haar: probeer het een beetje af te bouwen, maar daar wil ze nog niet aan."

"Achteraf kan ik bepaalde dingen uit het verleden plaatsen. Zelf weet Adri het al heel lang. Zo hield ze een dagboekje bij over de opvoeding van onze kinderen. Vorig jaar vond ik dat. In februari 2002 schrijft ze: 'ik heb dezelfde ziekte als pa.' Nooit heeft ze hier iets over gezegd. Jammer genoeg stond er ook geen voorbeeld bij. Ze heeft er dus jaren meegelopen. Toen de ziekte zichtbaarder werd, had ze er al geen emoties meer bij."



"Ik ben zijn veilige haven: zijn stuur, zijn gas en zijn handrem"

Voor 'Dementiezorg voor elkaar' ben ik als adviseur betrokken bij Ketenzorg Dementie Waardenland. Een aantal casemanagers uit de keten begeleiden jonge mensen met dementie. Een van hen is Peter. Peter heeft Fronto-temporale Dementie (FTD). Om meer bekendheid te geven aan deze ziekte en haar gevolgen sprak ik met zijn partner Jeanet Mulder.

Thuis in Hendrik Ido Ambacht vertelt Jeanet haar verhaal. Sinds 3,5 jaar hebben Peter (50) en zij (51) een relatie met elkaar. Jeanet heeft multiple sclerose (MS). Toen ze elkaar net leerden kennen kreeg ze de diagnose borstkanker. "Peter bracht zoveel liefde in mijn leven. Ik had veel steun aan hem. Wat kan een vrouw nog meer wensen?"

Peter en Jeanet hadden veel raakvlakken. Beiden waren gescheiden en beiden waren hun baan verloren. Jeanet raakte haar baan kwijt door haar ziekte MS en Peter door de crisis in de bouw. "Het voelde meteen heel vertrouwd. Ik ging door het medische proces vanwege mijn borstkanker en Peter was er altijd voor mij. Wel viel het me op dat hij erg passief was. Ik dacht dat het met de situatie te maken had, ik weet wat het is om te scheiden en je baan te verliezen. Zelf was ik verdrietig, maar Peter zei altijd: "Ik vind het erg, maar ik ben erg happy." Het solliciteren viel Peter zwaar. Bij het schrijven van een motivatiebrief typte hij 'ik wil werken'. Verder kwam hij niet. "Ik dacht er klopt toch iets niet, maar de mensen om hem heen die Peter al langer kenden dachten toch dat het door de werkeloosheid kwam. En Peter miste zijn kinderen. Hij heeft een zoon van nu 16 jaar en een dochter van 20 jaar.

Verkoop eigen huis

Peter had een mooi vrijstaand huis, dat hij helemaal verbouwd had. "Het is dat ik de foto's heb gezien, maar ik herkende de man niet die zo handig was. Als hij een spijker in de muur moest slaan, vroeg hij aan mij: hoe moet ik dat doen dan? Ook zijn sollicitaties schreef ik op den duur zelf. Hij was niet meer gemotiveerd na vele afwijzingen. Dat begreep ik, maar dat heeft ons lang op het verkeerde been gezet." Het einde van de WW-periode kwam in zicht. Jeanet probeerde met Peter te praten over de financiële gevolgen daarvan: "Als je geen inkomen meer hebt, hoe ga je je huis dan betalen?" Peter maakte zich geen zorgen. "Ik ben happy", zei hij dan. "Samen met een buurman met wie Peter veel contact had en een financieel raadsman, hebben we voor Peter inzichtelijk gemaakt: dit heb je, dit kost het en dan het houdt het op. Dat was heel moeilijk voor mij, maar ik wilde voorkomen dat het huis een galg werd. 'Okay, ik verkoop het huis', zei hij. Direct trok hij zijn jas aan en vertrok naar de makelaar. Binnen drie dagen was het huis verkocht. De rest van de verkoop heb ik geregeld. Hij reageerde emotieloos bij het ondertekenen van het koopcontract. Bij mij liepen de tranen over mijn wangen. Bij elk zwaar gesprek zocht hij iets gezelligs. Tijdens de onderhandelingen vroeg hij 'wie wil er een biertje?' Of 'heb je gisteren ook naar het voetbal gekeken?' Het sloeg vaak nergens op."

Verwijzing praktijkondersteuner GGZ

De vreemde reactie van Peter tijdens de verkoop van zijn huis was de aanleiding voor Jeanet om contact met de huisarts van Peter te leggen. Zelf vond Peter dat alles goed ging. "Ik ben helemaal happy", vertelde hij de huisarts. Ze krijgen een verwijzing voor de praktijkondersteuner GGZ. Jeanet uitte haar zorgen, maar daar kon de praktijkondersteuner niets mee. Immers volgens Peter is er niets aan de hand. Ook niet als Jeanet vertelt hoe Peter zich in het verkeer gedraagt. Peter heeft een zachtaardig karakter, maar reageerde steeds feller in het verkeer. Jeanet legt me uit: "Peter doet alles volgens het boekje. Zeker in het verkeer. Je steekt je hand uit, je doet je licht aan als het donker is. Hij reageerde steeds feller als andere mensen zich niet gedroegen zoals het volgens Peter hoorde. Ik zei dan 'doe toch normaal man!'. Het verkeer was echt een drama."

Voor elkaar zorgen

"Na de verkoop van het huis stond voor ons vast, we willen samen verder. Peter trok bij mij in, ik had mijn appartement nog aangehouden. We moeten voor elkaar gaan zorgen en iets gaan vastleggen. We hebben ook allebei kinderen. Peter wilde niet meer trouwen en we gingen voor geregistreerd partnerschap. Diezelfde maand kreeg Peter ineens werk. De vlag ging uit, zou het tij dan eindelijk keren? Het was een doorstart op alle fronten." Na een week werd Peter ontslagen. Hij begreep er niets van want hij had erg zijn best gedaan. Vroeger had Peter een goede baan in de bouw en hij dacht weer hetzelfde te gaan doen. De broer van Peter informeerde bij het bedrijf en kreeg te horen 'het is hier geen sociale werkplaats.'

Diagnose FTD

Peter werd nog passiever. Hij tenniste, maar verder deed hij weinig. Jeanet stimuleerde hem te blijven solliciteren. "Ineens viel hij na de tennis in slaap achter de computer. 'Ik ben zo moe, ik moet naar mijn kotje.' Dat viel slecht bij mij. Ze komen het werk niet naar je bed brengen. Maar ik maakte me ook erg zorgen. Zelf heb ik altijd op een PG-afdeling gewerkt. Peter kwam niet uit zijn woorden. Elke groente noemde hij wortelen of dan zei hij 'wat loopt die kat toch te blaffen, joh!'. Ik dacht dat hij TIA had gehad. Ik kreeg Peter zo ver om mee naar de huisarts te gaan.

Ik vertelde over zijn gedrag in het verkeer en dat hij woorden verkeerd gebruikte. Deze huisarts reageerde: 'Ik denk dat jij maar eens door de scan getrokken moet worden Peter'. – 'Okay dan', zei hij.

Op verschillende testen, zoals ruimtelijk inzicht, klok kijken en geheugentesten, scoorde Peter goed. De scan liet echter iets anders zien. "Een mooi rond bloemkooltje verwacht je te zien, maar ik zag allemaal zwarte vlekken. De neuroloog zag mijn blik en deelde ons mee dat het met hoge waarschijnlijkheid om Fronto-temporale Dementie ging. Zijn zus en ik waren compleet de weg kwijt. Peter vroeg: 'wie wil je er nog een bak koffie?' Dat is nu iets meer dan een jaar geleden. Peter was toen 49 jaar.

Boze buiten wereld

"Deze dingen gebeuren door zijn ziekte. Ik bescherm hem door kaders te stellen." Zo bezoekt Peter elke zaterdag een voetbalwedstrijd. Zijn broer gaat met hem mee naar de uitwedstrijden en thuis gaat hij zelf. Geen alcohol en op een vast tijdstip verwacht Jeanet hem thuis. Zelf heeft Peter daarin geen grenzen. "Hij heeft rust, reinheid en regelmaat nodig. Ik heb een vangnet om hem heen gecreëerd om hem te behoeden voor missstappen. Ik wil gewoon het beste voor Peter. Deze ziekte is misleidend. Zo kan hij perfect een half uur autorijden. Alle handelingen kan hij netjes uitvoeren, maar als er iets gebeurt dan kan hij zich niet beheersen. De grens van verantwoord reageren in het verkeer is vervaagd. Sinds kort neemt hij medicatie om de pieken af te vlakken en te zorgen dat hij niet door alles wordt getriggerd. Zo werd Peter laatst heel boos omdat iemand zijn autoraam hier op de parkeerplaats open had laten staan. Een ander opvallend ding van hem is: handen wassen. Soms wel 12 keer per uur, die handeling maakt hem rustig. "

Je bent nooit vrij

Peter bezoekt drie dagen een zorgboerderij in de buurt. "Als Peter naar de zorgboerderij is, doe ik soms helemaal niets. De rest van de tijd ben ik continu alert: ik moet hem sturen, aansturen en afremmen. Bij het boodschappen doen praat hij steeds tegen vreemde mensen: 'Wat heb je daar in je mandje? Oh mevrouw Dove is lekker dat gebruik ik ook graag. En die koekjes zien er ook lekker uit.' Of als ik in de auto rijd geeft hij doorlopend commentaar: "Jeanet, het is rood. Kijk uit, een fietser daar. Rijd je niet te hard? Heb je die voetganger gezien? Waarom ga je hier rechts? Heb je je lichten aan?" Het frustreert me soms, maar ik weet: het wordt erger. Hoe lang houd ik het vol? Je verlegt je grenzen. Niemand weet hoe zwaar het is. Door de zorgboerderij heb ik contact met een andere vrouw. We appen elkaar veel. Aan een half woord hebben we genoeg, we begrijpen elkaar. Het is elke minuut van de dag. Je bent nooit vrij."

Onze bubbel is onze bubbel

"Ik ben zijn maatje en zijn veilige haven, maar ook zijn stuur, gas en handrem. Ik kijk niet vooruit. Ik kijk niet in de toekomst, dat kan niet meer. Hij gaat nu drie dagen naar de dagbesteding, maar er komt een 4e, een 5e, een 6e en een 7e dag. Die eerste dag was zo moeilijk. Het is loslaten. Herinneringen maak je nu. Voor dat je het weet is er geen later meer. We leven in onze eigen bubbel. Zolang het onze bubbel is, gaat het prima, maar het is onze bubbel. Daar houd ik me zo lang mogelijk aan vast. Hoe zwaar het ook is: als het goed is voor Peter, is het ook goed voor mij."

Wal en schip

Peter ontvangt geen uitkering. Het is niet aan te tonen of zijn gedrag van invloed is geweest op zijn ontslag destijds. Wel is het nu een reden waardoor het hem niet lukt te werken. "Doordat je bij Fronto-temporale Dementie geen ziektebesef hebt, snapte Peter niet waarom hij niet werd aangenomen. Peter komt niet in aanmerking voor een uitkering, terwijl hij gewoon afgekeurd zou moeten worden."

De regelingen van het UWV gelden alleen als je ziek wordt als je een baan hebt of een WW – uitkering ontvangt. Maar niet met terugwerkende kracht, zo kom je snel tussen wal en schip terecht. “We hebben een proces overwogen, maar deskundigen raadden ons het af omdat je het niet volledig kan bewijzen.”

Regel het!

Jeanet wil anderen in soortgelijke situatie meegeven hoe belangrijk het is om alles goed te regelen. “Zodra je de diagnose krijgt, moet je dingen gaan regelen en vastleggen: een testament en een levenstestament. Het gaat niet alleen om behandelplicht, maar ook op een behandelstop of behandelbeperking op een gegeven moment. Kort na de diagnose hebben we een hele middag bij een notaris gezeten. Ze heeft Peter op allerlei manier bevraagd om een goed beeld te krijgen hoe hij in het leven staat. Op dat moment kon hij dat nog goed verwoorden. We hebben gepraat over hoe lang ga je door met behandelen. Reanimeren, wat doet dat met je hersenen of wat doen we als je niet meer wil of kan eten? De notaris heeft dit voor hem vastgelegd. Daarna hebben we het levenstestament besproken met zijn broer. Dat is heel moeilijk, maar het is goed dat het is geregeld. Voor je het weet ben je te laat en kom je in een schimmig gebied met veel verschillende meningen, behalve van diegene om wie het gaat.”



Marjolein de Meijer, adviseur Vilans:

Samen met samenwerkingspartners, cliënten en mantelzorgers streef ik naar optimale kwaliteit van leven en zorg. Ik heb een passie voor verhalen en drijfveren van mensen. Hier maak ik gebruik van om kennis met elkaar te delen en de praktijk zichtbaar te maken.

De meest voorkomende (hersen)ziekten bij dementie op jonge leeftijd

De ziekte van Alzheimer

Bij dementie op jonge leeftijd is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte begint vaak geleidelijk met het toenemen van geheugenproblemen. Later komen daar ook andere moeilijkheden bij zoals problemen bij het uitvoeren van ingewikkelde handelingen en dagelijkse activiteiten. Verder kunnen er ook persoonlijkheidsveranderingen ontstaan. De ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd verschilt in sommige opzichten van de vorm bij oudere mensen. Taalproblemen en problemen met het uitvoeren van handelingen komen bijvoorbeeld vaker voor bij jongere mensen.

Fronto-temporale dementie

Deze vorm van dementie wordt in de praktijk FTD genoemd en komt vaak voor op jonge leeftijd namelijk tussen de 40 en 60 jaar. Bij fronto-temporale schade zijn er meestal eerst veranderingen in gedrag, persoonlijkheid en spraak. Vaak ontstaan pas in een later stadium van de ziekte ook geheugenproblemen. De klachten van deze vorm van dementie kunnen op andere ziektebeelden lijken zoals depressie. Hierdoor wordt niet altijd direct aan dementie gedacht waardoor het stellen van de juiste diagnose soms lang duurt.

Vasculaire dementie

Vasculaire dementie heeft te maken met problemen in de doorbloeding van de hersenen. Vaak hebben mensen met deze vorm hart- en vaatziekten. Soms heeft iemand ook (een) beroerte(s) gehad voordat de dementie begon. De kenmerken van deze vorm hangen samen met het deel in de hersenen wat is beschadigd. Voorbeelden van gevolgen zijn: taalproblemen, moeilijkheden met het plannen van dagelijkse activiteiten, waarnemings- en handelingsstoornissen, geheugenproblemen, neurologische, persoonlijkheids- en stemmingsstoornissen. Het verloop van deze vorm van dementie is heel verschillend. Het kan ineens tot uiting komen, maar soms ontstaat het heel geleidelijk. Deze vorm van dementie gaat vaak gepaard met de ziekte van Alzheimer.

Parkinson gerelateerde dementie

Iemand met de ziekte van Parkinson krijgt problemen met bewegen. Bevende handen zijn een bekend verschijnsel. Daarnaast kunnen symptomen van dementie ontstaan. Aangenomen wordt dat 10 tot 40 procent van de patiënten met de ziekte van Parkinson een vorm van dementie ontwikkeld. Naast Parkinson dementie wordt ook Lewy-body-dementie in verband gebracht met de ziekte van Parkinson. Deze vormen van dementie hebben overeenkomsten. Beide vormen worden gekenmerkt door de achteruitgang van het totale mentale functioneren, waarbij het geheugen in eerste instantie goed blijft werken. Opvallend bij Parkinson gerelateerde dementie is dat periodes van verwardheid zich afwisselen met periodes van relatief goed functioneren. Soms kunnen ook REM-slaapgedragsstoornissen optreden waarbij patiënten hun vaak angstige dromen heel realistisch beleven waardoor ze agressief kunnen reageren in hun slaap.
Bij Lewy-body-dementie treden de cognitieve problemen snel op na problemen met de motoriek, vaak binnen het jaar. Bij Parkinson dementie is dit verloop trager.

Semantische dementie

Semantische dementie is een vorm van dementie waardoor problemen met taal en het onthouden van betekenissen ontstaan. De ziekte ontstaat geleidelijk. Mensen met deze vorm van dementie kunnen in het begin minder goed op een woord komen of herkennen de betekenis niet. Vaak worden dan woorden gebruikt die erop lijken of wordt het omschreven. Je hoort ook vaak dezelfde standaardzinnen terug. Opvallend is dat mensen met semantische dementie een goed geheugen hebben voor dagelijkse gebeurtenissen. Het gedrag verandert geleidelijk, bijvoorbeeld door toenemende dwangmatigheid. De symptomen nemen naar verloop van tijd toe en uiteindelijk kunnen ook geheugenstoornissen zich voor doen. .