

NATASCHA'S MAN IS JONG-DEMENTEREND

'Ik heb zo lang mogelijk voor hem gezorgd'

De man van Natascha (38) kreeg vorig jaar, op zijn 57ste, te horen dat hij een progressieve vorm van dementie had. Vorige maand verhuisde hij naar een verpleeghuis. **"Het was mijn moeilijkste beslissing ooit."**


Natascha: "Mijn man en ik leidden samen een gelukkig leven. We schelen negentien jaar, maar merkten daar nooit iets van. Het mooie aan onze liefde vond ik dat we elkaar zo goed aanvoelden. We konden urenlang over van alles praten. Ik leerde ook veel van hem. Soms maakte ik me bijvoorbeeld ergens druk om en kwam hij met verschillende oplossingen waardoor ik me weer snel beter voelde.

Mijn man werkte in de marketingbranche en liet zich na een persoonlijk faillissement al jaren detacheren. De eerste keer dat ik merkte dat er iets met hem aan de hand was, was juni vorig jaar. Hij had net een klus afgerond en ik vond hem een beetje depressief en afwezig. Ook deed hij die zomer gekke dingen. Hij zou in december aan een nieuwe, goedbetaalde klus beginnen. Dat geld moest hij nog gaan verdienen, maar ineens ging hij het al uitgeven. Hij kocht een dure autotrailer die hij per se wilde hebben. Dat kon helemaal niet: hij was nog bezig was om zijn faillissementsschuld af te lossen.

Ook snapte hij er een keer niets van dat we kosteloos een parkeergarage uit konden rijden. Het was de eerste twee uur gratis parkeren namelijk. Hij bleef zijn uitrijkaart maar in de betaalautomaat stoppen. En toen we samen een testrit maakten met een motor, kon hij ineens zijn been niet meer over de motor heen tillen. Ik vond dat heel raar, maar zelf zag hij het probleem niet zo. Volgens hem had iedereen dat weleens."

Veel stress

"Telkens wuifde mijn man mijn zorgen weg. Daarom nam ik zijn zus in vertrouwen. Samen googleden we op 'plotselinge vergeetachtigheid' en 'depressiviteit'. Al snel vonden we artikelen over mensen die door veel stress opeens dementieverschijnselen vertoonden. Het goede nieuws was dat de klachten met veel rust over konden gaan. Het klonk voor ons heel aannemelijk dat mijn man dit ook had: zijn faillissement had er zo in gehakt, dat hij er jaren later nog steeds veel stress van had. We gingen



Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar



ervan uit dat hij zich daardoor zo anders gedroeg. Iets wat we overigens niet met mijn man deelden. Op de een of andere manier leken onze zorgen om hem langs hem heen te gaan. We wilden eerst afwachten hoe het zich verder zou ontwikkelen.

Helaas ging het daarna alleen maar slechter met hem. Hij vergat verjaardagen en wist vaak zijn wachtwoorden niet meer.

En als ik er dan iets over zei, praatte hij eroverheen. Of hij vroeg of ik zijn wachtwoord even kon intypen, want dat wist ik vast wel. Ik hielp hem dan, maar ergens dacht ik wel: hoe kan dit nou, dat weet je zelf toch wel? Ook begon hij 's nachts te spoken. Hij sliep slecht en ging meerdere keren uit bed om te plassen of wat water te drinken. Dat deed hij anders nooit. Opnieuw uitte ik mijn zorgen bij mijn

WAT IS JONG-DEMENTIE?

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende ziektes die de hersenen aantasten en waardoor iemand steeds verder achteruitgaat in zijn of haar functioneren.

Er zijn meer dan 50 vormen van dementie, waarvan Alzheimer de bekendste is. Dementie op jonge leeftijd begint meestal tussen de 40 en 65 jaar. Het wordt vaak opgemerkt door iemands naasten of omdat het bijvoorbeeld niet goed gaat op het werk. De omgeving herkent de gedragsveranderingen meestal niet meteen als verschijnselen van dementie. Vaak wordt gedacht dat iemand met jong-dementie overspannen of depressief is of relatieproblemen heeft.

BRON: ALZHEIMER-NEDERLAND.NL

schoonzus. Er klopte gewoon iets niet. Omdat we aan een hersentumor dachten, maakte ik een afspraak voor mijn man bij de huisarts. Uiteindelijk kwamen we bij een neuroloog terecht. Daar kreeg hij als test wat plaatjes van dieren te zien die hij moest benoemen. Tot mijn grote verbazing kon hij dat niet. Hij kon gewoon niet op de namen komen. Een week later volgde daarom een MRI-scan. In de dagen waarin we op de uitslag wachtten, ging hij nog meer achteruit. Zo kreeg hij ook balansproblemen, waardoor hij moeilijk de trap afkwam en alleen nog kleine stappen kon zetten. Zelf leek hij het niet echt door te hebben. Hij klaagde nooit, ook niet als hem iets niet lukte. In korte tijd zag ik mijn energieke man en beste maatje veranderen in een oude man die amper vooruitkwam. Dat maakte me heel verdrietig."

Eindelijk duidelijkheid

"Uiteindelijk kregen we eind december 2020 de diagnose: mijn man bleek een progressieve vorm van dementie te hebben. De neuroloog vertelde dat het een zeldzame variant betrof en dat als we het >

‘In korte tijd veranderde mijn energieke maatje in een oude man’

eerder hadden geweten, hij geholpen had kunnen worden met stamceltherapie. Maar helaas was het daarvoor nu al te laat. De verwachting was dat de ziekte zich in een stijgende lijn verder zou ontwikkelen. Hoewel het nieuws een enorme klap was, voelde het ergens ook als een opluchting. Eindelijk wist ik er wat er aan de hand was. Ik zei direct dat ik mijn man zo lang mogelijk zelf thuis wilde verzorgen. Emoties als verdriet en angst voor de toekomst voelde ik op dat moment nog niet. Ik dacht alleen maar: godzijdank hebben we nooit samen kinderen gekregen. Door onze moeilijke financiële situatie was dat destijds een bewuste keuze geweest. En dat is achteraf maar goed geweest ook, want ik moet er niet aan denken dat we dit met een jong gezin hadden moeten meemaken. Mijn man had wel twee pleegkinderen uit een eerder huwelijk, maar die zag hij door omstandigheden niet meer.

Na de diagnose heb ik zo lang als ik kon thuis voor mijn man gezorgd. Het was heel zwaar, maar gelukkig had ik veel steun aan mijn schoonzus en de lotgenotengroep waarbij ik me had aangemeld. Het was een geluk bij een ongeluk dat ik zelf niet werkte, zo kon ik er in ieder geval dag en nacht voor hem zijn. Ik moest hem continu in de gaten houden, omdat hij bijvoorbeeld overal brandende peuken weggooid. Ook werd hij incontinent.

Het dieptepunt was voor mij het moment waarop hij mij niet meer herkende. Door al onze gebroken nachten was ik op een dag zo geïrriteerd, dat ik uit mijn slof schoof – ik weet niet eens meer waarom. Nadat ik in de keuken even koffie had gezet en tot tien had geteld, kwam ik weer bij hem terug. Mijn hart brak toen hij blijkbaar dacht dat

ik zijn zus was en tegen mij zei dat zijn vrouw boos op hem was, maar dat hij niet wist waarom. Om hem niet overstuur te maken, ging ik er maar in mee en liet hem praten. Later die dag zei hij tegen mij dat zijn zus nog langs was geweest en dat ze samen koffie hadden gedronken.”

In voor- en tegenspoed

“Sinds september woont hij in een verpleeghuis, maar ik noem het liever een woonzorgcentrum. Het was mijn moeilijkste beslissing ooit. Het liefst wilde ik zelf voor hem blijven zorgen, maar het ging gewoon niet meer. Ik troostte mezelf met de gedachte dat hij in het woonzorgcentrum beter af is.

Het woonzorgcentrum is tegenover mijn huis. Dagelijks ga ik bij hem langs met onze hond. Zodra hij ons ziet, fleurt hij helemaal op. Hij herkent me nog wel, maar weet niet meer dat ik zijn vrouw ben. Natuurlijk is dat heel verdrietig. Ook zijn pleegkinderen gaan af en toe bij hem langs. Ik heb ze onlangs ingelicht over hun vader en ondanks dat ze het verleden niet kunnen bespreken, zijn ze er wel voor hem.

Hoewel we nooit officieel zijn getrouwd, heb ik ooit tegen mijn man gezegd dat ik altijd van hem zou blijven houden, in voor- en tegenspoed. Echt een gesprek voeren kan hij niet meer, maar we hebben laatst hard gelachen om een eekhoortje dat





'In mijn hart heb ik al afscheid genomen van de man die hij was'

we buiten zagen. Wat ik zo bijzonder vind, is dat hij heel erg tevreden lijkt. Voordat hij ziek werd, was hij vaak gestresst. Als iets tegenzat, kon hij daar erg mee zitten. Maar nu vindt hij echt alles prima. Toen ik op zijn eerste avond in het woonzorgcentrum met een brok in mijn keel afscheid van hem nam, glimlachte hij alleen maar. Alsof het goed was zo."

Verder gaan

"Mijn man en ik hadden het vroeger weleens over rouwen na de dood van je partner. Hij zei altijd: na een dag en een jaar is het tijd om verder te gaan met je leven. De laatste tijd moet ik daar vaak

aan denken. Betekent het dat ik ook verder moet gaan met mijn leven? Ik moet er nu nog niet aan denken, maar een nieuwe liefde sluit ik in de toekomst niet uit. Ook niet als mijn man er dan nog is. Ik hou onvoorwaardelijk van hem, maar in mijn hart heb ik wel al afscheid genomen van de man die hij voor mij was. Het is moeilijk dat we dit nooit hebben kunnen bespreken met elkaar, maar ik weet zeker dat hij dit ook niet voor mij gewild zou hebben. Hij zal altijd belangrijk voor mij zijn. Hij is en blijft mijn partner en daar komt niks of niemand ooit tussen. Zelfs een nieuwe liefde en deze vreselijke ziekte niet." ♥

GEEN GENEZING MOGELIJK

Er worden momenteel veel onderzoeken naar de behandeling en genezing van dementie gedaan, waaronder stamcelltherapie voor bepaalde zeldzame vormen van dementie. Tot nu toe is er echter nog geen genezing mogelijk. Met de juiste behandeling en eventuele medicatie kunnen de achteruitgang en symptomen wel worden geremd.

Bron: Alzheimer-nederland.nl

FEITEN & CIJFERS

- In Nederland hebben 290.000 mensen dementie.
- Hiervan zijn er naar schatting 15.000 jonger dan 65 jaar.
- Erfelijke vormen van dementie zijn zeldzaam. Deze vormen van dementie treffen mensen vaak al ver voor het 65ste levensjaar.
- De verwachting is dat er in 2040 meer dan een half miljoen mensen met dementie zullen zijn. Dat getal zal in 2050 oplopen tot ruim 620.000 mensen.
- Mannen hebben meer kans op dementie: 1 op de 3 mannen krijgt het. Bij vrouwen is dat 1 op 7.

Bron: Alzheimer-nederland.nl

Reageren?
Heeft een dierbare van jou ook vroege dementie en wil je jouw verhaal delen? Mail het dan naar post@vriendin.nl