

**Dag Petra,**

**ik heb het her en der wat aangepast.**

**Ik bel je zo nog even.**

**Bijdrage Petra Oden Webinar Jonge mensen met dementie  
11 november 2021**

**Wanneer werd duidelijk dat er iets aan de hand was met je man?**

Onze dochter en ik hebben achteraf gereconstrueerd dat mijn man rond 2013 getroffen moet zijn door Alzheimer en hij is afgelopen januari overleden. We hebben de eerste 4 jaren niet geweten wat er boven ons hoofd hing. In 2017 merkten we echt een grote achteruitgang. Omdat je dan nog niet weet wat er aan de hand is, gaat er ook weer tijd overheen voordat je de stap naar de hulpverlening zet.

Ik heb in januari 2018, 9 maanden nadat wij ontdekten dat er echt wat aan de hand was, aan de bel getrokken bij de huisarts. Maar die deed niets. Die vond dat mijn partner zelf moest komen. Maar mijn partner had geen ziekte-inzicht. Het heeft vervolgens weer 9 maanden geduurd voordat de huisarts ons doorverwees naar een specialist ouderengeneeskunde. Doordat dit zolang duurde moest ik zonder enige begeleiding worstelen met een man die door zijn ziekte af en toe heel agressief was.

**Jouw boodschap is helder, graag eerder aandacht voor een mogelijke dementie bij jongeren.**

**Waarom is een snelle diagnose zo belangrijk?**

Is heel belangrijk om problemen te voorkomen. Vooral bij jonge mensen met dementie, waar ook problemen op het werk zich kunnen voordoen. En ook om ziekteverzuim door

overbelasting tegen te gaan. Dat blijkt ook uit het onderzoek van Janssens en De Vugt uit 2020.

Een diagnose of een voorlopige diagnose is noodzakelijk omdat je dan recht hebt op ondersteuning. Dus ook op een casemanager.

### **Je hebt een grote wens, welke is dat?**

Er zou doorlopende ondersteuning moeten worden gegeven vanaf het niet-pluis gevoel tot en met de dood. Daarvoor moet de wetgeving wel worden aangepast, want de ondersteuning van de partner hangt nu samen met degene met dementie, waardoor je geen recht meer hebt op ondersteuning door de casemanager en/of een psycholoog als je partner wordt opgenomen.

Je realiseert je als naaste niet dat je mantelzorger bent geworden. Laat huisartsen ook direct duidelijk maken aan naasten dat ze mantelzorger zijn geworden en waar er ondersteuning voor hen te vinden is.

Er is zo weinig kennis over dementie. Ook in zorginstellingen anders dan verpleeghuizen. Mijn man kwam eerst terecht in een psychiatrisch crisiscentrum. Het personeel daar was absoluut niet ingespeeld op mensen met dementie. Daar worstelden ze zelf ook mee, zeiden ze tegen mij. Daarna is hij opgenomen geweest in het ziekenhuis. Het personeel daar was ook niet bekend met dementie. Zowel in het crisiscentrum als in het ziekenhuis verliep de communicatie vooral via mijn man, wat niet altijd reëel was.

**Mooi dat je man wel steeds met respect bejegend is, je opmerking is dan ook meer neem ook de mantelzorger mee. Hoor beide!**

### **Hoe lang heeft het geduurd voordat de diagnose bekend werd?**

Het heeft uiteindelijk 22 maanden geduurd voordat we de diagnose Alzheimer kregen. Terwijl iedereen om ons heen zei, maar dat wisten jullie toch al? Wat de diagnose onder andere heeft vertroebeld was het gebrek aan kennis over het sundowning syndroom. In het begin dacht ik dat mijn man

dronken was als hij weer eens raar gedrag vertoonde aan het eind van de middag. Maar dat bleek te maken te hebben met sundowning, waar sommige mensen met dementie rond 16.00 uur 's middags last van hebben. Overigens blijkt uit onderzoek dat het een teken is dat iemand hard achteruitgaat, dus het lijkt me heel relevant dat daar meer kennis over komt. Ook bij huisartsen en verpleeghuispersoneel.

Het proces waarin we echt merkten dat het mis was tot aan de dood heeft bij ons 4 jaar geduurd. Het was een hele zware periode. Door het gebrek aan begeleiding thuis en door de martelgang langs een psychiatrische afdeling, een ziekenhuis, een diagnosecentrum en het lange wachten op een plek in een verpleeghuis. Het was niet alleen te zwaar voor mijn man, die totaal niet begreep wat er aan de hand was. Maar het was ook heel zwaar voor onze dochter. Ze was 24 toen we merkten dat het mis was. Ze was veel te jong om dit te moeten dragen.

We kregen wel steun, vooral van mensen die verstand hadden van dementie, zoals de casemanager en de specialisten ouderengeneeskunde en van de verzorgers in het verpleeghuis. Maar verder bevonden we ons met elkaar in een vreemd soort niemandsland. Geen enkele van onze vriendinnen en vrienden had ervaring met dementie op jonge leeftijd. We moesten heel vaak uitleggen dat wij in dezelfde situatie zaten als mensen van wie de ouders of grootouders in een verpleeghuis zaten.

### **Wat is je hoofdboodschap voor vandaag?**

De ervaring is dat er relatief weinig kennis is over dementie op jonge leeftijd en de impact daarvan. Ik ben dan ook heel blij dat er bijeenkomsten zijn als deze en dat er meer aandacht komt voor jonge mensen met dementie en de kennisvergroting daarvan. De impact van dementie op jonge leeftijd is groot omdat je in een heel andere levensfase zit dan wanneer je dementie op oudere leeftijd krijgt.