

Jong met dementie - Je voelt onmacht

Bron en info 2 juni 2018

Website <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/actueel/nieuws/jong-dementie-onmacht/>



Rein (63) heeft dementie. Zijn partner Monique vertelt erover tijdens de leergemeenschap Mensen met dementie op jonge leeftijd. 'Soms ben ik gefrustreerd en geïrriteerd. Ik ben verzorger en begeleider, maar het is niet mijn beroep.'

De eerste signalen kwamen via zijn werk bij de gemeente Nijmegen, hij was toen 55. Maar het heeft nog vier jaar geduurd voordat hij is afgekeurd. Het begon met een wethouder die had gezegd dat hij niet meer met hem wilde samen werken. Op een gegeven moment werd hij uit zijn functie gezet vanwege een vermoedelijke 'burn-out'. Toen volgde een traject van veel vallen en opstaan: re-integreren, assessments, trajecten, psychotherapie, maar aan alles merkte je dat het niet ging. Op een gegeven moment zat hij huilend achter de laptop.



‘Rein kan bijna niets meer, maar fysiek is hij nog heel goed, hij kan nog fietsen en wandelen.’

Alleen maar slechter

Ook thuis merkten we natuurlijk dat het niet ging. Mijn zoon zag dat hij niet meer wist hoe hij moest tanken. Mijn man deed raar en wilde er niet over praten. Ik probeerde van alles, maar het ging alleen maar slechter en niet beter. Ondertussen zijn we 3,5 jaar verder. Ik kwam erachter dat hij brieven verstopte, bijvoorbeeld een brief over de ‘strafkorting’ op zijn salaris, vanwege het niet naleven van zijn verplichtingen. Hij kwam niet opdagen voor een afspraak, zijn tijdsbesef was toen al slecht. Ik belde met zijn werk: dit gaat zo niet langer. De arbo-arts heeft hem, na te lang aarzelen volgens mij, doorgestuurd voor verder onderzoek in het ziekenhuis. En bij de Gelderse Vallei was het snel bekeken, de diagnose dementie werd gesteld. Binnen een paar maanden was hij afgekeurd.

Hele leven chaos

Eerst is er een enorme opluchting, eindelijk duidelijkheid. En fijn dat er een casemanager kwam. Vanwege alle onduidelijkheid had hij in het begin veel stressklachten en kreeg hij hyperventilatie. Dat is nu een stuk minder. Ik werkte in Den Haag. Hij zat 100% thuis. Op een gegeven moment lukte het ook niet meer thuis. Toen ben ik gestopt met werken en heb ik alles overgenomen. Zijn hele leven was een chaos. In de financiën zaten enorme fouten. Ik ben anderhalf jaar bezig geweest om het op orde te krijgen. Je wereld wordt dan heel klein. Voor de kinderen is het ook heel raar, zij zijn hun vader kwijtgeraakt. Nu moeten ze ook thuis zijn om voor hun vader te zorgen.

Goed geïnformeerd zijn

Na de diagnose is het belangrijk om goed geïnformeerd te zijn als mantelzorger omdat de periode dat je partner nog mee kan denken kort is. Je moet veel regelen en er komt veel op je af. Ik had het fijn gevonden om meteen te weten waar ik aan moet denken en dan zelf te bepalen wat ik wanneer regel. Het gaat om machtiging bij de notaris voor hypotheek, bankzaken, weten waar je moet zijn om uitkering in verband met afkeuren voor het werk.

'Zonder dagbesteding zou het niet gaan.'

Andere levensfase

De rollen en de relatie zijn heel anders geworden. Aan de ene kant is er wel acceptatie. Het huwelijk was al een stuk minder geworden in de jaren ervoor. Maar het blijft wel eenzaam. Je voelt onmacht. Hij kan bijna niets meer, maar fysiek is hij nog heel goed, hij kan nog fietsen en wandelen. Het is 24 uur persoonlijke begeleiding. Je moet het wel allemaal zelf doen en je bent gebonden aan huis. De mensen om je heen werken allemaal en zitten nog in een andere levensfase.

Dagbesteding

Yoga heeft voor de acceptatie geholpen. Maar ook gesprekken met mensen in hetzelfde schuitje en met de casemanager. Zonder dagbesteding zou het niet gaan. Af en toe hebben we een telefonisch gesprek met de begeleiding van de dagbehandeling. Echt goede gesprekken. Hoe ver hij is? Wat er nodig is, hoe kijken zij er tegenaan.

Huishoudelijke ondersteuning uitkomst

Ook de gesprekken met de casemanager zijn heel fijn. De twee uur huishoudelijke ondersteuning die de gemeente Ede biedt is echt een uitkomst! Dat helpt echt om het vol te houden. Je hebt het idee dat je achter de feiten aanloopt. Wat komt er op je af? Hoe kun je dat het beste doen of regelen? Wat zijn de verschillen tussen de wlz en de wmo?

Tijdsbesef weg

Soms wordt hij meer dan drie keer per nacht wakker, zijn tijdsbesef is weg en af en toe leeft hij in een andere werkelijkheid. Dan helpt het als je weer een paar nachten goed hebt geslapen. Hij is een heel charmante man, maar hij kan in vijf seconden omslaan. Dan wil hij bijvoorbeeld niet op de taxi voor de dagopvang wachten. Daar doe je niets tegen, want hij is sterker dan ik. Dan weet ik niet hoe lang het thuis nog vol te houden is.

Netwerk

Je wil niet zomaar een beroep doen op je netwerk. Onze kinderen zijn twintigers en zijn net hun leven aan het opbouwen. Maar langzamerhand ga je dat wel doen. Mijn broers zijn veel met Rein gaan fietsen, naar Frankrijk. Hij heeft nog steeds veel vrienden, die zijn trouw. Om de zoveel maanden bellen ze op. Dat is wel bijzonder. Ook vindt hij het heel prettig om bij de dagbesteding contact te hebben met een paar mannen van dezelfde leeftijd, ze zoeken elkaar op. Rein zit in de laatste groep voor de verpleging. Ook ik praat wel eens met de partners van zijn 'vrienden'. Dat is heel prettig en herkenbaar.

Hoe ik het volhoud? Soms is het te veel. Gelukkig ervaar ik wel vrijheid, omdat ik niet meer werk. Ik moest echt leren om bij de dag te zien hoe het gaat. Soms ben ik ook gefrustreerd en geïrriteerd. Ik ben verzorger en begeleider, maar het is niet mijn beroep. Je moet creatief zijn en je er soms bij neerleggen dat het niet lukt. Als de nachten niet meer gaan, hij niet meer kan wachten op de taxi of als hij agressief wordt. Dat is voor mij de grens.