

Harrie was nog geen 50 en John nog geen 60 toen de diagnose werd gesteld - dementie



Beeld Megan de Vos

Bij mensen onder de 65 jaar met dementie wordt de diagnose vaak later gesteld dan bij ouderen. Hoe komt dat en wat zijn de gevolgen?

Bron De Volkskrant - **Wouter Scheepstra** 28 oktober 2019, 18:23

Odette Zeeuwen (48) vertelt haar relaas aan de keukentafel van haar ruime, vrijstaande woning in een groene buurt in Venray. Even verderop staart haar man Harrie (48) gezeten op een grote hoekbank in de woonkamer voor zich uit. Op Odettes vraag ‘Wil je koffie?’ antwoordt Harrie: ‘Koffie.’ Odette: ‘Een paar maanden geleden praatte hij nog, nu herhaalt hij alleen het laatste woord dat ik zeg. Er is niets meer van de oude Harrie over.’

Medio 2018 kreeg Harrie de diagnose frontotemporale dementie (FTD), na alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie bij mensen onder de 65 jaar. Odette: ‘Hij was toen al jaren ziek. De diagnose is erg laat gesteld.’

Lange tijd kwam het niet in haar op dat haar man dementie zou kunnen hebben. Bij dementie dacht ze aan oude mensen met geheugenproblemen. ‘Maar Harrie is hartstikke jong en de vergeetachtigheid kwam pas later. De problemen begonnen heel anders.’

Ze toont een foto van hun trouwdag. Twee twintigers zitten verliefd naast elkaar. Odette draagt een klassieke witte trouwjurk met sluier, haar man een al net zo klassiek zwart pak. Door zijn studentikoze bril met ronde glazen kijkt hij helder de camera in.



Harrie was financieel directeur bij een bedrijf in de bouwsector. Hij zorgde voor het inkomen, Odette voor hun dochter (19) en twee zoons (15 en 17). Odette: ‘We waren een team, met Harrie een beetje als de leider van ons gezin. Hij was niet een man van veel woorden, maar als hij iets zei, was het raak. Dat trok me in hem aan. Hij scoorde op zijn werk met zijn droge humor bij het presenteren van de jaarcijfers. Dan kreeg hij iedereen aan het lachen.’

Odette is ervan overtuigd dat het gedrag en karakter van haar man eind 2013 al begon te veranderen. ‘Tijdens de crematie van mijn moeder sloeg hij niet even een arm om de kinderen heen.’ Ze dacht: Harrie heeft het er misschien zelf te moeilijk mee. Maar haar man was ineens ook niet meer zo betrokken bij het voetbal van zijn oudste zoon. ‘Voorheen maakte hij zich soms best druk langs de zijlijn. Op emotioneel gebied vlakke hij af.’

In 2016 nam Harrie ontslag bij het bedrijf waar hij al vijftien jaar werkte. Odette: ‘Een volstrekt impulsieve beslissing, een symptoom van de ziekte.’ Ze kwam er pas achter toen ze de opzeggingsbrief zag liggen op het bureau in zijn werkkamer. Boosheid en verdriet vochten om voorrang. ‘We bespraken altijd alles samen. Ik dacht: hij heeft een midlifecrisis of een burn-out.’

Zijn gedrag werd soms dwangmatig. Odette: ‘Hij raakte verslaafd aan games op zijn smartphone. Dan keek ik samen met de kinderen op de bank naar *Wie is de Mol?* en speelde hij in zijn luie stoel *Restaurant Story*, een game met honderd levels waarin je een restaurant begint. Ik riep weleens: ‘Je haalt dat spel nu van je telefoon, anders ga je hier maar weg!’ Maar daar reageerde hij niet op.’

Het gedrag van haar man zorgde voor spanningen met de kinderen. Odette vertelt uitgebreid hoe begaan Harrie altijd met de kinderen was geweest,

maar hoe hij niet thuis gaf toen hun dochter op kamers ging wonen en hem vroeg te helpen met het aanvragen van studiefinanciering. ‘Mijn dochter riep: ‘Interesseert het je nou helemaal niets dat ik op kamers ga?’ De kinderen raakten vervreemd van hun vader. ‘Ze vroegen hem uiteindelijk niets meer en lieten hem links liggen. Het zijn pubers, hè.’

In december 2017 kreeg Odette het idee dat er meer aan de hand was dan een burn-out. ‘Tijdens onze wintersportvakantie speelden we met onze kinderen *30 Seconds*, een spel waarbij je woorden beschrijft die anderen moeten raden. Wij zeiden bijvoorbeeld: ‘Gebouwen op elkaar gestapeld’ en Harrie moest dan ‘flat’ zeggen.’ Maar haar man kwam niet meer op de juiste woorden. ‘Mijn dochter zei: ‘Wat doet papa raar.’ Zijn taal en spraak waren toen al aangetast.’

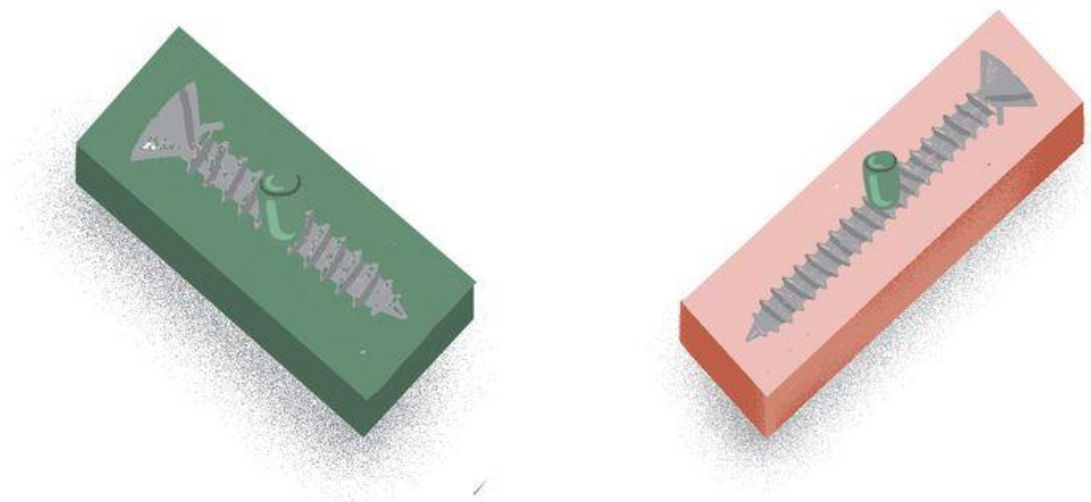
Begin 2018 bezocht Odette met haar man de huisarts. Die hield het op een depressie en adviseerde Harrie om rust te pakken en ‘goed aan zichzelf te denken’. Twee maanden later meldden ze zich opnieuw bij de huisarts. Odette: ‘We hadden het over Harrie, maar het gesprek boeide hem niet. Hij volgde met zijn ogen een vlieg die door de spreekkamer vloog.’ Wederom hield de huisarts het op een ‘depressie’, waarop Odette toch aandrang op een MRI-scan.

Een week na de MRI-scan van Harries hersenen zat Odette samen met haar man en dochter in de spreekkamer van de neuroloog. ‘De uitslag is niet goed’, zei de neuroloog. ‘Harries hersenen zijn verkleind. Hij heeft de hersenen van een oude man.’ Haar dochter vroeg: ‘Aan welke leeftijd moet ik dan denken?’ De neuroloog stamelde: ‘Harrie heeft de hersenen van een 90-jarige man.’

Na de fatale diagnose liepen ze terug naar de auto. Odette: ‘Ik zei tegen mijn man: ‘Je hebt een zware vorm van dementie.’ Zijn reactie: ‘Wat eten

we vanavond?’ Ik keek naar mijn dochter en zei: ‘Papa begrijpt het allemaal niet meer.’

Thuis drong het besef snel door: een ernstig zieke vader en echtgenoot, en er is geen medicijn dat hem beter kan maken. De vragen spookten door Odettes hoofd. Wat staat Harrie en ons allemaal te wachten? Hoe moeten we hiermee omgaan? En waarom dachten we zo lang dat het een burn-out was?



Beeld Megan de Vos

Een burn-out. John Vrijvogel (62) kreeg het ook te horen toen hij dertien jaar eerder bij zijn bedrijfsarts langsging. Niet veel later verloor hij zijn baan als technisch tekenaar in de bouw en belandde hij in de WAO. ‘Als er een flatgebouw werd gebouwd, moest ik bijvoorbeeld uittekenen waar de afvoer van de toiletten en de verwarmingssystemen kwamen.’ Maar John kon zich niet meer goed concentreren, raakte het overzicht kwijt. ‘Plots klopten de maten van mijn tekeningen niet meer.’

Drie jaar geleden werd de juiste diagnose gesteld: Lewy body dementie, een vorm van dementie die zowel bij jonge als oudere mensen voorkomt. ‘De zoektocht duurde dus vijftien jaar’, concludeert John bedaard.

Hij vertelt het in zijn slaap- en woonkamer in Heerma State, een centrum voor wonen en zorg in Roosendaal met een aparte vleugel voor jonge mensen met dementie. Naast hem zit Joke Roks (62), die als kunstenaar olieverfschilderijen en houtskooltekeningen maakt en die net als hij 39 jaar was toen ze een relatie met elkaar kregen. Aan hun voeten ligt een Hollandse schapendoes, een vrolijke, langharige hond met donkere sliertjes haar voor zijn ogen.

Dat Lewy body dementie een ongrijpbare ziekte is, weet Joke inmiddels maar al te goed. ‘Of John helder, verward, vrolijk of depressief is, verschilt soms van dag tot dag en soms zelfs van uur tot uur.’ John: ‘Vandaag heb ik een goede dag.’ Tijdens het gesprek reageert hij soms wat trager, maar meestal komt hij goed uit zijn woorden. Een enkele keer vult Joke hem aan. John knikt dan.

In de beginperiode van hun relatie woonden ze in het Brabantse Prinsenbeek, in een huis dat John in zijn vrije tijd opknapte. Joke: ‘Hij was een lieve en zorgzame vent. Als hij maar dacht dat hij iets vervelends tegen me had gezegd, wreef hij al over mijn rug om het voor zijn gevoel goed te maken. Dan zei hij bijvoorbeeld dat de rode kool die ik had gemaakt niet goed smaakte. En John maar wrijven. Daar werd hij ook mee gepest. Dan zeiden mensen: ‘Moet je niet wrijven, John?’’

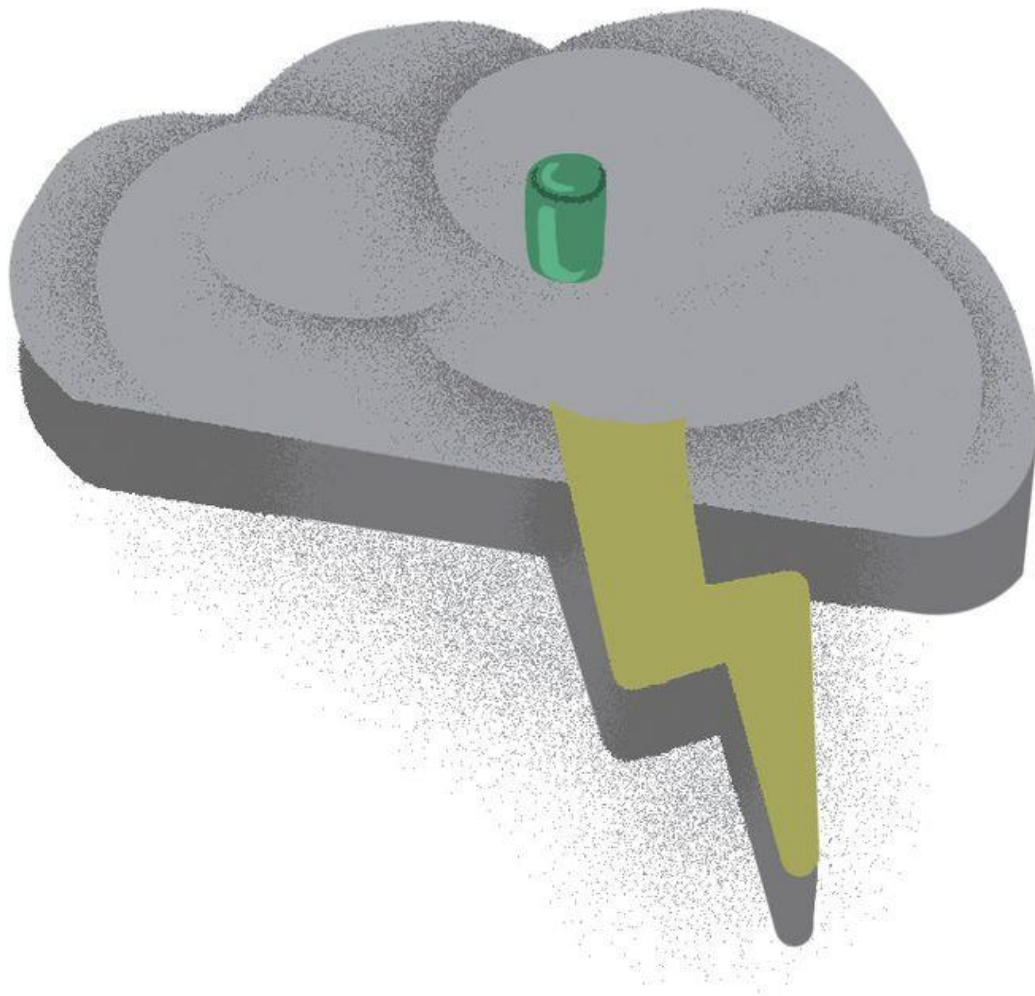
Net als bij de man van Odette Zeeuwen had John in het begin van zijn ziekteproces geen geheugenproblemen, maar waren het gedrags- en karakterveranderingen die opvielen. Joke: ‘Om de onzinnigste dingen begon hij ruzie te zoeken. Dan hing ik boven de bank een schilderij aan de muur en vond hij die plek niet goed. Hij was dan in staat om datzelfde schilderij op het toilet te hangen, puur om te pesten. Hij wilde alles naar zijn hand zetten. Dat mondde uit in ellenlange discussies.’ John werd tijdens die ruzies niet agressief, zegt hij. ‘Maar ik zat er soms wel

tegenaan.’ Joke, bijna fluisterend tegen John: ‘Soms was je wel agressief, hè.’

Ook de intimiteit verdween. Joke: ‘Hij zei: ‘Ik heb geen zin meer in dat gedoe.’ Ik reageerde: ‘Als je zelf geen behoefte hebt, denk dan in ieder geval aan mij.’ Maar dat deed hij niet. Dat lieve en zorgzame ging ervan af.’

Voordat John de juiste diagnose kreeg, passeerde een bonte stoet hulpverleners: een seksuoloog, een relatietherapeut, psychologen, psychiaters, neurologen. Tal van diagnoses werden gesteld. Joke met een minzaam lachje: ‘Wat begon met relatieproblemen werd een burn-out, een depressie en later een mix van autisme, narcisme, borderline en ADHD.’

Ze deed zelf meermaals de suggestie van dementie, zeker toen het kortetermijngeheugen van John begon te haperen. Joke: ‘Onze ervaring is dat hulpverleners bij jonge mensen niet gauw aan dementie denken. Daar komt bij dat Lewy body dementie sowieso moeilijk te diagnosticeren is. De symptomen zijn divers en de lichamelijke en geestelijke achteruitgang gaat geleidelijk en met schommelingen.’



Beeld Megan de Vos

Met het uitblijven van de diagnose en het toenemen van de klachten werd de situatie nijpender. John: ‘De onrustige nachten, die waren het ergste.’ Joke: ‘Zijn onrust uitte zich in nachtmerries. Het kwam weleens voor dat hij midden in de nacht opeens boven op me zat, mijn keel dichtkneep en me een hoek wilde geven. Soms gaf hij die ook.’ Joke zag dat John na dit soort voorvallen soms vreselijk spijt kreeg. ‘Dan was hij weer helder en wist hij precies wat er was gebeurd.’

Ook merkte John dat het klussen in huis hem steeds moeilijker afging. ‘Als je op een slecht moment geen schroef meer in een muur kunt draaien, kun

je dat niet geloven. Je denkt: ben ik nou gek aan het worden?’ John wist dat het niet klopte, maar snapte niet waarom en bleef het proberen.

‘Langzamerhand dringt het besef door dat je ziek bent. Dan verdwijnt de hoop. Je wordt angstig en depressief.’

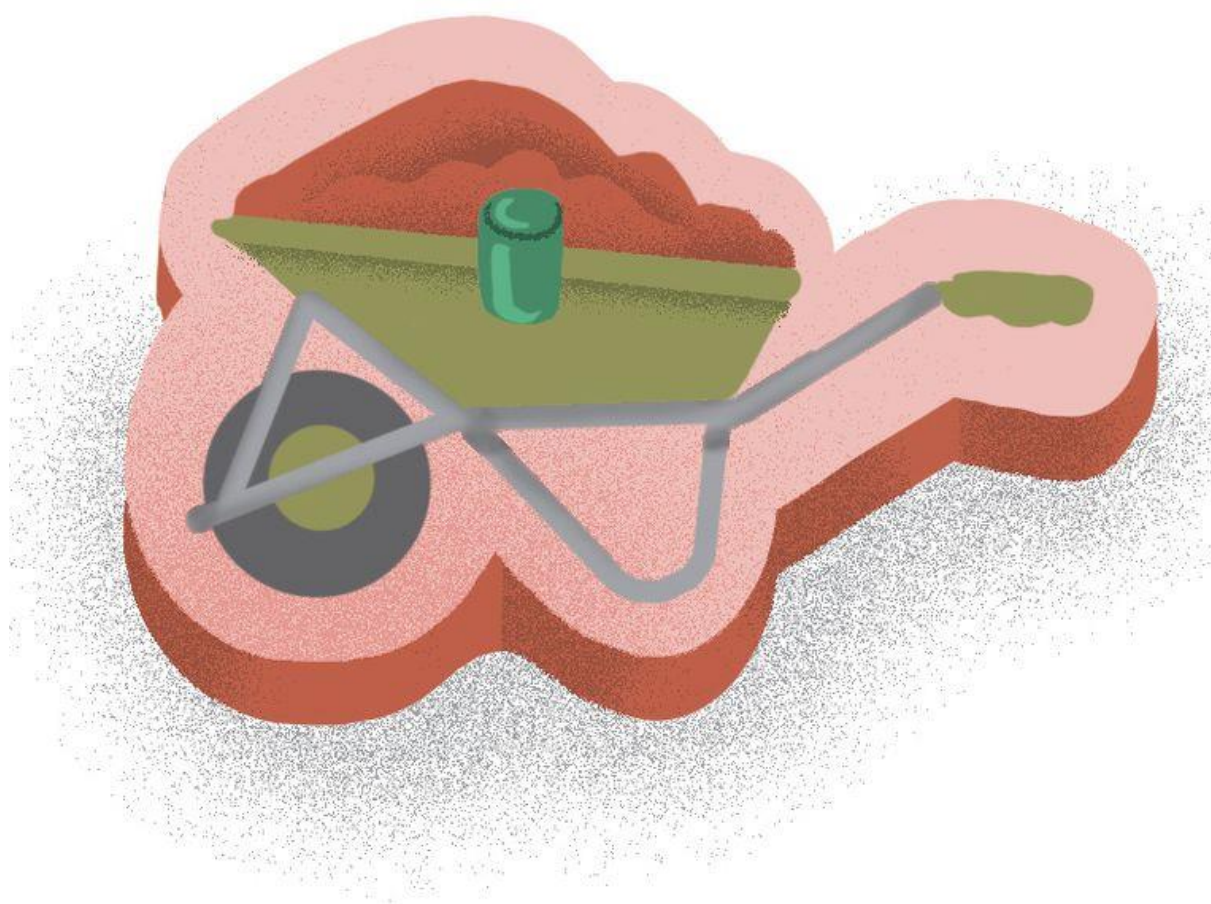
Op het moment dat hij de diagnose Lewy body dementie kreeg, was John een jaar in de veronderstelling geweest dat hij de ziekte van Parkinson had. Mensen met Lewy body dementie krijgen vaak verschijnselen die ook bij parkinson voorkomen. John: ‘Ik had bijvoorbeeld last van spierkrampen in mijn armen en benen, en tremoren, trillingen in mijn handen.’

Na een jaar zaten John en Joke weer bij dezelfde neuroloog. Joke: ‘John zei: ‘Ik weet niet wat voor pillen je me tegen mijn parkinsonklachten hebt gegeven, maar het zijn heel goede. Ik ben nooit meer eenzaam. M’n moeder en broer komen ’s nachts regelmatig op visite.’ Johns moeder en broer waren al geruime tijd overleden. Het waren hallucinaties en waanbeelden, ook een symptoom van zijn ziekte. Joke zucht: ‘Toen ging er bij de neuroloog een lampje branden. Een hersenscan bevestigde een week later zijn diagnose.’

Na een summiere uitleg van de neuroloog liepen John en Joke nog vol vragen de spreekkamer uit. Joke: ‘Als je thuis gaat googlen, dringt pas echt tot je door dat John dus toch een vorm van dementie heeft.’

Alle sores tijdens de zoektocht naar de juiste diagnose betekende het einde van twintig jaar samenzijn. Een jaar voordat John eindelijk duidelijkheid kreeg, was Joke bij hem weggegaan. Het breekpunt was een dispuut over de vijver in de tuin van hun woning. Joke: ‘Hij zocht weer eens ruzie en zei: ‘Ik wil dat die vijver verdwijnt.’ Ik riep: ‘Dan haal je dat ding toch weg!’ Niet met de bedoeling dat hij dat daadwerkelijk zou doen.’ Toen Joke op een middag thuishkwam, zag ze dat de vijver gedempt was. John:

‘Ik had er een paar kruiwagens met zand in gestort, dat was zo gebeurd. Ik was op dat moment even sterk en helder.’ Joke: ‘Ik dacht: ik red dit niet meer. En schreef me in voor een ander huis.’



Beeld Megan de Vos

Toch was Joke John blijven begeleiden in de zoektocht naar de diagnose. ‘Diep in mijn hart wist ik dat er iets niet klopte.’ Bovendien had ze gemerkt dat de meeste familieleden en vrienden van John het behoorlijk lieten afweten. ‘Wie had er anders voor hem gezorgd? Ik ben altijd blijven onthouden wie John echt was.’ Dat hij apathisch werd en zijn empathie

verloor, was volgens haar ook zo geleidelijk gegaan. ‘Ik bleef energie in onze relatie steken, maar had niet het gevoel dat ik er iets voor terugkreeg.’

Dat John beseft dat hij dementie heeft, vindt ook Joke heel moeilijk. ‘Op zich is het fijn dat John nog John is en je soms best een goed gesprek met hem kunt hebben. Maar hij is nog steeds weleens verdrietig.’ Joke vertelt dat hij veel dingen vergeet en dat het hem frustrleert als hij soms alledaagse handelingen, zoals het omgaan met een afstandsbediening, niet meer kan uitvoeren. ‘Er zijn momenten waarop ik weleens denk: ik wou dat hij het allemaal niet meer wist.’

John mompelt wat protesterend. Joke, tegen hem: ‘Een tijdje terug voelde je je depressief en gaf je aan dat we misschien maatregelen moeten nemen. We hebben toen serieus over euthanasie gesproken. Nu zie je het allemaal wat positiever in. De antidepressiva zijn verhoogd en je voelt je nu wat beter.’ John: ‘Ik voel me wel beter, ja.’



Beeld Megan de Vos

Ook Odette Zeeuwen kreeg relatieproblemen met haar man. ‘Als we niet zo’n lang en goed huwelijk hadden gehad, was ik misschien wel bij Harrie weggegaan.’ Lange tijd bleef ze hem het vertrouwen geven. ‘Hij wist alles ook altijd zo goed.’ Het gedrag van haar man veranderde niet van de ene op de andere dag. ‘Ik voelde dat er iets aan de hand was, maar kon er gewoon mijn vinger niet op leggen. Dat gaat heel sluipend.’ Regelmatig sprak ze haar zorgen tegen hem uit. ‘Maar Harrie had geen inzicht in zijn ziekte. Zijn karakter veranderde, maar dat had hij zelf niet door. Hij zei dat het allemaal wel goed zou komen.’

Sommige mensen met FTD blijven langere tijd in betere conditie, maar bij Harrie gaat het hard, constateert Odette. Het grootste gedeelte van de dag doet hij niets meer. ‘Als ik hem een grasmaaier geef, maait hij een baan gras, laat de grasmaaier staan en loopt weer naar binnen. Hij ligt vaak op bed en slaapt veel.’

Haar man staat sinds kort op een wachtlijst voor permanente opname. ‘Ik heb dit lang niet gewild, maar het is bijna geen keuze meer. De huidige situatie is natuurlijk ook niet bevorderlijk voor de kinderen. Het klinkt hard, maar zij zijn hun vader al een paar jaar kwijt.’ Odette wil haar kinderen zo veel mogelijk ontzien, maar ook zij moeten soms voor hun vader zorgen. ‘Als ik met mijn jongste zoon naar zijn hockeyvereniging ga, moet mijn oudste zoon of dochter thuisblijven en opletten dat hun vader niet zomaar de deur uitloopt.’ Ze merkt dat Harrie een gevaar voor zichzelf wordt. ‘Hij heeft zo langzamerhand professionele hulp nodig.’

Maar het is niet alleen maar ellende, benadrukt Odette. Soms liggen ze onder de tafel van het lachen. Dan zegt een van hun zonen: ‘Papa, gaan we naar Amerika op vakantie? Ja?’ En dan zegt Harrie, die alleen het laatste woord van een zin herhaalt, natuurlijk ‘ja.’ Odette: ‘Dit soort flauwe grappen trekt ons er soms doorheen.’

Als fulltimemantelzorger van haar man en met het draaiende houden van het gezin zijn de dagen van Odette overvol. Toch kijkt ze voorzichtig naar de toekomst. ‘Uiteindelijk zoek ik een baan en verhuizen we naar een kleinere woning. Maar nu richt ik me op de kinderen en zorg ik dat ik zelf ook rechtop blijf staan. We blijven positief en sterk. Dat had Harrie ook gewild.’

Na de diagnose werd ook voor Odette en de kinderen hulp ingeschakeld. In het Alzheimercentrum Amsterdam, een expertisecentrum voor jonge

mensen met dementie, kregen ze emotionele ondersteuning en informatie over de ziekte. Ze hoorden wat ze konden verwachten en hoe ze met dementie kunnen omgaan. Odette is ook blij met de gespecialiseerde casemanager die haar nog altijd coacht bij alles wat op haar afkomt. ‘Toch heb ik nog steeds regelmatig het gevoel dat ik midden op zee zwem en niet weet waar ik naartoe moet zwemmen.’



Beeld Megan de Vos

Toen John de diagnose Lewy body dementie kreeg, zat hij vaak alleen op een stoel in zijn flat, niet in staat initiatief te nemen en zijn dag in te delen. John: ‘Ik werd gek van verveling, voelde me gefrustreerd en had geen

enkel zelfvertrouwen.’ Joke zocht hem dagelijks op. ‘Hij ging lichamenlijk en geestelijk hard achteruit. Ik dacht: als het in dit tempo doorgaat, overlijdt hij binnen een half jaar.’

In de periode na de diagnose knapte John op. Hij kwam snel in aanraking met De Wiek, een dagbehandelingscentrum van Stichting Groenhuysen voor jonge mensen met dementie. Lotgenotencontact, geheugentraining, muziektherapie, dagelijkse lange wandelingen: John deed er al snel aan mee. Joke, monter: ‘Hij kwam weer onder de mensen en werd een gewaardeerd onderdeel van de groep.’ Ook met Joke, die als mantelzorg overbelast was, ging het beter. Lachend: ‘Ik heb een casemanager die me regelmatig op het matje roept om te vragen hoe het met me gaat.’

Uiteindelijk bleek de verhuizing naar het woonzorgcentrum onvermijdelijk. John: ‘Ik voel me hier nu veilig, omdat er 24 uur per dag iemand voor me klaarstaat als het nodig is.’ Wat de vooruitzichten voor hem zijn, is onduidelijk. ‘Of ik nog drie maanden, een half jaar of twee jaar leef, er is niemand die het weet.’ Met de diagnose kwam ook de berusting. Joke: ‘Zijn innerlijke onrust is minder. Hij werd milder.’ John knikt beslist. ‘Zonder de juiste diagnose had ik hier niet meer gezeten.’

LATE DIAGNOSE BIJ JONGE MENSEN MET DEMENTIE - EXPERTS DUIDEN HET THEMA:

‘Ook artsen denken bij dementie niet aan jonge mensen’

‘Bij twintigers en dertigers komt dementie voor, maar is de kans extreem klein’, zegt Freek Gillissen, psychiatrisch verpleegkundige van het Alzheimercentrum Amsterdam, een diagnostiek- en behandelcentrum voor mensen met dementie, dat onderdeel uitmaakt van Amsterdam UMC. In de praktijk spreekt Gillissen vooral veertigers, vijftigers en zestigers. En dat is jong, benadrukt hij. ‘Zeker in deze tijd, waarin mensen ouder worden en actiever blijven. De mensen die wij zien, staan midden in het leven. Meestal hebben ze een baan en soms nog thuiswonende kinderen.’

Hoeveel mensen in Nederland voor hun 65ste dementie krijgen, is onbekend. 'Naar het precieze aantal is nooit betrouwbaar en systematisch onderzoek gedaan', zegt Christian Bakker, die het onderzoeksprogramma 'Dementie op jongere leeftijd' van het Radboudumc Alzheimercentrum leidt. 'Momenteel brengen wij het met een nieuwe studie in kaart.'

Vooralsnog gaat Bakker uit van de schatting van Alzheimer Nederland: 12 duizend. Andere schattingen, zoals die van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), liggen hoger: tussen de 17 en 26 duizend mensen. Als de cijfers van de WHO kloppen, is 6 tot 9 procent van het totale aantal mensen met dementie tussen de 40 en 65 jaar.

Bakker stelde na onderzoek bij 235 jonge mensen met dementie vast dat de diagnose bij deze mensen later wordt gesteld. Gerekend vanaf de eerste symptomen is de diagnose bij jonge mensen gemiddeld na ongeveer vierenhalf jaar bekend; uit vergelijkbaar onderzoek bij mensen boven de 65 jaar blijkt dat de diagnose bij hen gemiddeld anderhalf jaar eerder wordt gesteld. Bakker: 'Mensen denken er simpelweg niet aan dat dementie ook op jonge leeftijd voorkomt. Dat geldt ook voor huisartsen en bedrijfsartsen.'

Wat het stellen van de juiste diagnose ook bemoeilijkt, is dat dementie bij jonge mensen zich vaak anders manifesteert dan bij oudere mensen. Bakker: 'Zeker in het begin van het ziekteproces zijn het niet per se de geheugenproblemen die opvallen. De cognitieve veranderingen zijn veel subtieler: denk aan gedragsveranderingen, concentratieproblemen en het verliezen van het overzicht.'

'Vaak beginnen de problemen op het werk', zegt Freek Gillissen. 'Als er bijvoorbeeld een nieuw computersysteem wordt geïntroduceerd dat je niet of nauwelijks meer begrijpt, heb je een probleem. Mensen verliezen soms hun baan, krijgen financiële problemen, en er ontstaan relatieproblemen, spanningen in het gezin en gedragsproblemen bij kinderen. Juist omdat mensen midden in het leven staan, zijn de gevolgen vaak zeer ingrijpend, zeker als een diagnose uitblijft.'