FTD: 'De koelkast lag vol kaas, terwijl ze de koffie elke keer vergat'

Voor Dementiezorg voor elkaar is Marjolein de Meijer 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 Marjolein de Meijer met Cor (foto), de man van Adri.

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, die 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.

Geen signalen van dementie

Adri was altijd secuur in het huishouden, maar ook hierin vergat ze steeds meer of deed 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.

Hoe maak ik het bespreekbaar?

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.

Diagnose: FTD

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 1.000 keer was geweest. Toen we de uitslag kregen, bleek het te gaan om Fronto Temporale Dementie (FTD). Dee neuroloog liet 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.

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.

Open over de ziekte

Adri was heel zorgzaam voor iedereen. Ze stond altijd gereed om te helpen of iemand naar het ziekenhuis te rijden of zo. 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 ook 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.

Wegvallen van remmingen

Zelf liepen we ook elke dag twee uur in de omgeving. Tot een jaar geleden ging ze ook 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.

Steun van de casemanager dementie

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. 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. Voor die tijd was het voor mij goed te behappen, maar toen werd het erg intensief. Joke regelde dat

Adri een paar dagen naar de dagopvang ging. Vanwege mijn reuma kreeg ik wat uurtjes hulp. Verder kan ik alles zelf.

Nachtelijke onrust

Ook in de nachten werd Adri onrustig. Om 3.00 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.

Verhuizen naar verpleeghuis

De nachten braken me op. Ik kan me nu nog moeilijk concentreren. De eerste weken nadat Adri was opgenomen, sliep ik wel 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 vrijgekomen, 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.

Erfelijkheid van FTD

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 voor hen met een kinderwens.

Eigen leven weer oppakken

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 ik 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.

'Ik heb dezelfde ziekte als pa'

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.

Lees meer

- Thema Jonge mensen met dementie
- Ik ben zijn veilige haven: zijn stuur, zijn gas en zijn handrem