

Zo jong en dan al dement



En je kan een zesenvijftigjarige vrouw toch niet tussen de bejaarden zetten? Bovendien zijn we er eigenlijk nog niet klaar voor. Zolang het kan willen we haar bij ons houden. Maar we moeten realistisch zijn. Er moet nu altijd iemand bij haar zijn, 24 uur per dag, zeven dagen per week. En de zorg zal steeds zwaarder worden: nu is ze nog niet fysiek hulpbehoevend, maar als ze aan dit tempo achteruit blijft gaan, is dat een kwestie van tijd.

Het is een rotziekte. Je weet gewoon niet hoe het gaat evolueren. Onlangs vroeg ik aan haar specialist: *Op een schaal van 1 tot 10, waar bevindt ze zich nu? Over de helft*, was het antwoord. En dat na amper twee jaar!

Samen op skivakantie

'We proberen, nu het nog kan, zo veel mogelijk leuke momenten te creëren. Kort na de diagnose zijn we voor de eerste keer met z'n allen gaan skiën - zij en ik maken wandelingen, de rest skiet - het jaar erop hebben we dat opnieuw gedaan. De reis voor dit jaar is geboekt, maar of we ook kunnen gaan, blijft afwachten. **Als we samen zijn, focussen we vooral op wat ze wél nog kan: ze kan misschien niet meer zo goed communiceren, maar ze is er graag bij en is altijd blij als we op bezoek komen.** Ze geniet ook heel erg van humor: als we mopjes maken, moet ze altijd heel erg lachen. Dan is het even of ze weer helemaal de oude is.'

Maaïke (30) ONTDEKTE IN EEN JAAR TIJD DAT HAAR PAPA TERMINALE KANKER HAD EN HAAR MAMA INGRID (58) AAN JONGDEMENTIE LIJDT.

'Na de begrafenis van mijn papa een maand geleden, zei mijn mama: *Gelukkig hebben we onze mooie herinneringen.* Dat vond ik zo erg. Hoelang ga jij je hem nog herinneren? dacht ik. Sinds zijn dood heeft ze het moeilijk. We waren voor papa's dood al voorbereidingen aan het treffen voor mama, zoals dagopvang en gezinshulp voor later, als papa er niet meer zou zijn. Maar die zaken zijn door zijn dood on hold gezet en nu is het niet het moment om het aan te kaarten. Ze is nog zo verdrietig en we willen haar sparen. Pas nu merken we hoeveel papa tot het einde voor haar deed. Ik maak me zorgen: eet ze wel als ze alleen is? Nu is het nog de koelkast die ze open laat staan, maar wat als ze de voordeur vergeet dicht te doen, of nog erger: het vuur laat opstaan?'

Verdwaald in het ziekenhuis

'Vorig jaar werd de diagnose gesteld, maar de ziekte moet al langer aanwezig geweest zijn. De eerste keer dat we merkten dat er iets niet helemaal klopte, was na de geboorte van Billie-Louise, nu drie jaar geleden. Terwijl ik in het ziekenhuis lag, kwam ze een paar dagen bij ons logeren. In het ziekenhuis liep ze elke keer weer verloren, ook al legden we haar wel tien keer per dag de weg uit. Mama was altijd wat vergeetachtig en lachte zelf om haar slechte oriëntatiegevoel, maar dit was meer dan gewoon wat verstrooidheid. Tijdens de maanden na de geboorte merkte ik een afstand tussen ons. Waar we vroeger elke dag met elkaar belden, moest ik nu zelf bellen of ik hoorde niets van haar. Dit is mijn mama niet, dacht ik. Ik zocht allerlei verklaringen voor haar gedrag. Nam ze me misschien kwalijk dat ik zo ver verhuisd was en zij haar kleinkind, waar ze zo naar had uitgekeken, weinig zou zien? Maar het kwetste me: mama en ik waren altijd twee handen op één buik geweest. Kort na de geboorte van Billie-Louise bleek dat mijn papa kanker had. Een paar maanden later - hij zat volop in een chemotherapie - zei de thuisverpleegster tegen mijn mama: *Ingrid, er klopt iets niet. Jij moet veel te veel zoeken naar je woorden.* Op aanraden van die verpleegster is ze toen naar een neuroloog gestapt. Nog geen half jaar na de diagnose van papa wisten we dat mama jongdementie had. Dat was een enorme klap. Tot dat moment wisten we niets over jongdementie. Hoe meer we erover lazen, hoe confronterender het werd. **Papa's ziekte was terminaal, maar voor kanker - hoe erg ook - is er altijd nog dat sprankeltje hoop. Tegen jongdementie bestaat er helemaal niks.** Geen therapie, geen medicatie. Je kan alleen proberen om de situatie te stabiliseren en zo extra tijd te creëren. Maar beter

'Tijd en kwaliteit, dat stond op het rouwkaartje van papa. Ik hoop dat we dat nog krijgen met mama.'



kan het helaas niet worden. De onzekerheid is zwaar. Beseffen dat er geen hoop is, dat je alleen maar kan achteruitgaan, maar niet hoe en hoe snel, is het ergste.'

Nooit meer hetzelfde

'Hoe het gaat evolueren? Geen idee. Omdat papa ernstig ziek was, hebben we gelijk gezocht naar alternatieve opvangmogelijkheden. Ze kan naar een dagopvang voor mensen met jongdementie, en vanaf 2019 is er plaats voor haar in een residentie voor jongdementen. Voorlopig is ze alleen lid van Het Ventiel, een vzw die activiteiten voor mensen met jongdementie organiseert en die focust op wat ze nog kunnen. Daar bloeit ze op, het is de enige plek waar ze kan lachen en zichzelf kan zijn. Mijn mama is altijd wat gesloten geweest. Ook nu vindt ze het moeilijk om te praten over wat haar overkomt, en de ziekte maakt dat niet makkelijker. Is ze boos, bang, we weten het niet. Na de begrafenis van papa kwamen mensen me zeggen dat ze mama

'Beseffen dat er geen hoop is, dat je alleen maar achteruit kan gaan, dat is het ergste.'

zo'n sterke vrouw vonden. Dat is ze zeker, maar voor ons zou het zo fijn zijn, mocht ze wat meer praten over hoe ze zich echt voelt. **Op 20 juli ben ik niet alleen mijn papa verloren, maar ook voor een stuk mijn thuis. Mijn mama is niet meer dezelfde, en ook onze thuis zal nooit meer dezelfde zijn.** We proberen haar zo veel mogelijk overal bij te betrekken, maar merken wel dat ze dingen anders beleeft dan wij. Jeroen en ik trouwen over twee weken, de mama van vroeger zou veel enthousiaster gereageerd hebben, zou zelf veel meer betrokken willen zijn. Die rotziekte maakt dat ze beetje bij beetje haar inlevingsvermogen verliest. Ze is nog meegegaan om mijn bruidsjurk te passen. Op mijn verzoek, ik moet meer inspanningen doen om onze band te onderhouden. Maar ik ben vastbesloten om dat te blijven doen: ik zal haar blijven Facetimen, vertellen over de kinderen, uitnodigen, verjaardagen met haar vieren, uitstapjes doen... Alles halen uit de tijd die we nog hebben, mooie herinneringen maken. De laatste jaren zijn niet gemakkelijk voor haar geweest, maar ze is en blijft een topmama. Ik hoop dat ze nog kan genieten van het leven, ondanks de dingen die ze niet meer kan. *Tijd en kwaliteit*, dat stond op het rouwkaartje van mijn papa. Ik hoop dat we dat nog krijgen met mama.'