

**HELP! WIJ HEBBEN DEMENTIE**

# Colofon

© SAAM Uitgeverij, 2022

## Beeld cover:

Melancholie, een sculptuur gemaakt door Albert György, verbeeldt de leegte die verdriet ons achterlaat.

## Auteur

Petra Oden

## Vormgeving

SAAM Uitgeverij, Hillegom

## Uitgever

SAAM Uitgeverij, Hillegom

[www.saamuitgeverij.nl](http://www.saamuitgeverij.nl)

**ISBN:** 9789492261991

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, namelijk elektronisch, mechanisch, door fotokopie, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

## Disclaimer:

Ondanks dat dit handboek met de grootst mogelijke zorg is samengesteld kan informatie die in dit boek gepubliceerd wordt onvolledig zijn of kunnen onjuistheden voorkomen. Daarnaast kunnen de meningen van deskundigen in zekere mate uiteenlopen. De auteur en uitgever aanvaarden geen enkele aansprakelijkheid voor directe of indirecte vermeende schade ten gevolge van de informatie uit dit boek. De lezer wordt aangeraden de in dit boek verworven kennis te bespreken met een arts of een andere in Nederland erkende verlener van medische zorg.

# HELP! WIJ HEBBEN DEMENTIE

Leven met een partner met dementie op jonge leeftijd

PETRA ODEN



# Inhoud

<b>Voorwoord</b>	<b>7</b>
<b>FASE 1: De niet-pluis fase: eerder gedragsverandering dan vergeetachtigheid</b>	<b>13</b>
1.1 Handreiking	14
1.2 Het begin is onzichtbaar	21
1.3 Er is écht iets aan de hand	23
1.4 De huisarts	26
1.5 Je moet leven voor twee	32
1.6 Je realiseert je: ik ben mijn partner aan het verliezen	35
1.7 Eenzaamheid	38
1.8 Praten over de dood	40
<b>FASE 2: De zoektocht naar zorg</b>	<b>43</b>
2.1 Handreiking	44
2.2 Verdere achteruitgang: vergeetachtigheid en moeilijk communiceren	51
2.3 Hoe krijgen we de huisarts in actie?	53
2.4 De casemanager en specialist ouderengeneeskunde	60
2.5 Onderzoek met een smoes	62
2.6 Het recht van de naaste op goede zorg	72
2.7 Overbelasting	74
2.8 Regelmatige ondersteuning thuis	79
2.9 Autorijden	83
<b>FASE 3: De gedwongen opname en het rouwproces</b>	<b>87</b>
3.1 Handreiking	88
3.2 De periode vlak voor gedwongen opname	90
3.3 Gedwongen opname: beschuldigd van dementie	91
3.4 Opname in een crisiscentrum	106
3.5 Opname in een ziekenhuis	108
3.6 De intake in een diagnosecentrum	112

3.7	Het diagnosecentrum was niet ingespeeld op jonge mensen met dementie	116
3.8	Rouwproces bij de opname	124
3.9	Ondersteuning	128
3.10	Het perspectiefloze luchtledige: het lange wachten op de diagnose	129
<b>FASE 4: De opname in een verpleeghuis</b>		<b>133</b>
4.1	Handreiking	134
4.2	Opname in een verpleeghuis voor jouw gezondheid	138
4.3	De indicatie	140
4.4	De wachtlijsten	141
4.5	De zoektocht naar een nieuwe plek, oftewel het leuren met een weerloze	142
4.6	Kleinschalige woonvormen zijn niet altijd passend	148
4.7	De verdere achteruitgang	149
4.8	Weer een intake	155
4.9	Eindelijk een menswaardige plek	157
4.10	Chronische rouw bij een levend verlies	163
<b>FASE 5: Naar het einde</b>		<b>169</b>
5.1	Handreiking	170
5.2	De achteruitgang in de laatste fase	171
5.3	Een langzame, zeer pijnlijke marteling	179
5.4	Palliatieve sedatie	180
5.5	Euthanasie	181
5.6	Het is voorbij: de opluchting overheerst	191
<b>Dankwoord</b>		<b>197</b>
<b>Bronnen</b>		<b>199</b>
<b>Bijlagen</b>		<b>203</b>
	Bijlage 1: Overzicht vormen van dementie	203
	Bijlage 2: Wetgeving gedwongen opname	204
	Bijlage 3: Noodzakelijke ondersteuning en voorlichting	207

Nu moet je een foto nemen  
als je wilt lachen later  
met vrienden vriendinnen of alleen.

*(uit Foto van Remco Campert)*

## Voorwoord

Dementie is een hele gekke ziekte. Als je samenwoont merk je dat je partner steeds minder zelf kan. Als je niet samenwoont met de persoon met dementie, merk je er soms weinig van. Want mensen met dementie kunnen in het moment heel gewoon doen. Doordat ze in het moment heel goed zijn, realiseren mensen in de omgeving zich niet altijd dat ze te maken hebben met iemand die ziek is. Zo schokkend als de achteruitgang van mijn man elke keer was, zo schokkend waren ook de reacties uit mijn omgeving. Het onbegrip over dementie is enorm. Het onbegrip was er niet alleen bij sommige van mijn vriendinnen, ook artsen en verpleegkundigen toonden hun onbegrip. Dementie maakt eenzaam.

Dementie heb je niet alleen. Mensen met dementie hebben zelf vaak nauwelijks of geen inzicht in de gevolgen van de ziekte. Als de persoon met dementie samenwoont heeft vooral de naaste dementie, omdat de partner met dementie heel veel zorg en vooral regie nodig heeft in het dagelijks leven. Steeds meer raakt de partner met dementie de regie over het leven kwijt en moet een naaste de dagelijkse taken overnemen.

Ik heb veel informatie gezocht, maar nauwelijks gevonden. Het ontbreekt vooral aan informatie over jonge mensen met dementie, dat wil zeggen mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar. Er is onderzoek gedaan naar deze groep, bijvoorbeeld door de Universiteit van Maastricht (Bakker et al., 2013; Janssens et al., 2020,). Maar zoals zo vaak: deze kennis is niet terecht gekomen op websites die voor iedereen toegankelijk zijn. En wij merkten dat ook bij zorgprofessionals deze kennis niet altijd bekend was.

De voorlichting is vooral gericht op ouderen. Op zich niet zo gek, omdat de groep jonge mensen met dementie niet heel groot is, in 2019 waren er in Nederland 17.000 jonge mensen met dementie (Janssens et al., 2020). Of de groep echt zo klein is, is de vraag, omdat de kenmerken in

het begin van de dementie nogal verschillen van die van oudere mensen met dementie, waardoor de gedragsveranderingen anders worden geïnterpreteerd en de diagnose in ieder geval lang op zich kan laten wachten (Bakker et al., 2013; De Graaf et al., 2020b; Janssens et al., 2020; Vilans, 2020).

De voorlichting is ook beperkt. In de voorlichting op televisie over dementie wordt vaak benadrukt wat er allemaal goed gaat en wordt een min of meer rooskleurig beeld gegeven. De agressie van de partner met dementie, de angst van de naaste, de machteloosheid die beide partners voelen, komen niet naar voren. Ja, je ziet die meneer die de namen van zijn kinderen niet meer weet en ja, die mevrouw die wat twijfelend bij een stoplicht staat. Het beeld is: personen met dementie zijn lieve oudere mensen die weleens iets vergeten. Het beeld is ook: dementie, daar kun je om lachen, want mensen met dementie zeggen en doen grappige dingen. Een hele goede uitzondering is de geweldige documentaire *Wei*, die gemaakt is door een zoon die zijn vader achteruit zag gaan.<sup>1</sup> Hulde aan de naaste van deze dementerende man. Zij staat toe dat wij kunnen zien dat haar man af en toe agressief is in al zijn machteloosheid. En we zien hoe zij worstelt met de gevolgen van zijn ziekte, onder andere de verwaarlozing van hun weiland.

De adviezen in boeken over dementie zijn vaak gericht op zowel naasten als zorgprofessionals. Maar naasten zijn geen zorgprofessional. Ik heb zelf in de thuiszorg gewerkt. Het is echt anders of je een bepaald aantal uur voor iemand moet zorgen of dat je 24/7 de regie over het leven van iemand moet overnemen. Als zorgprofessional kun je afstand nemen. Je kunt de deur achter je dichttrekken en weer naar huis gaan. Bij mij was dat echt anders: als ik thuiskwam van mijn werk was daar mijn man die zich niet kon redden. Zodra de ziekte zich openbaarde was thuis ontspannen er niet meer bij. Als je partner dementie heeft bevind je je op een bepaald moment in een permanente lockdown. Je kunt in het begin de deur nog wel uit, maar er is altijd zorg over wat er thuis gebeurt en

---

1 <https://www.2doc.nl/documentaires/series/2doc/2020/wei.html>



als je naar huis gaat is je eerste gedachte: wat tref ik thuis aan? Als je thuis bent zit je er gelijk weer middenin en vraagt je partner weer de hele dag om aandacht. Mijn man veranderde van een intelligente, onafhankelijke man in een kind dat heel veel zorg nodig had.

Als naaste moet je op dit moment zelf maar uitzoeken hoe je om moet gaan met je partner. Omdat dementie zo'n onduidelijke ziekte is en je ook niet zo snel op zoek gaat naar hulp, omdat lang onduidelijk is wat er aan de hand is. Als je er eindelijk aan toe bent om hulp in te schakelen is er geen duidelijk aanspreekpunt. Bij huisartsen beland je al snel voor een dichte deur, zeker bij dementie op jonge leeftijd. Steun van de huisarts ontvang je niet als deze niet inziet in welke situatie jullie je bevinden. Huisartsen gaan er ook bij mensen met dementie vaak van uit dat ze nog over een volwaardig beslissingsvermogen beschikken en dat ze zelf zorg kunnen vragen. Terwijl veel mensen met dementie geen ziekte-inzicht hebben of door hun ziekte geen actie meer ondernemen. Huisartsen zouden veel eerder moeten laten onderzoeken of er sprake is van dementie.

Op dit moment sta je er als naaste in een hele moeilijke situatie alleen voor. Ik heb de sociale academie gedaan, heb als student in de thuiszorg gewerkt en heb als jurist diverse functies gehad waarbij ik moest bijdragen aan de oplossing van moeilijke situaties. Ik heb het ziekteproces meegemaakt van zowel mijn ouders, mijn schoonmoeder als mijn broer. Maar het moeilijkste in mijn leven vond ik de omgang met mijn geliefde die dementie kreeg. Natuurlijk hadden wij voor zijn dementie ook weleens ruzie. Maar het absurde gedrag dat hij soms vertoonde en de plotseling agressieve en onredelijke buien die hij af en toe had door zijn ziekte, waren het moeilijkste waar ik in mijn leven mee om moest zien te gaan. Toen hij nog thuis woonde bestond elke dag de kans dat hij een kortsluiting in zijn hoofd kreeg. Ik moest elke dag alert zijn en nadenken over hoe ik iets zou zeggen. Ik moest flexibel zijn en me steeds weer aanpassen aan zijn veranderende gedrag.

De ervaringen die ik had met mijn man waren zo heftig en zijn gedrag zo vreemd dat ik gaandeweg besloot aantekeningen te maken, om te

begrijpen wat er gebeurde. Een van mijn vriendinnen, mijn belangrijkste steunpilaar naast mijn dochter, raadde me aan mijn aantekeningen te verwerken tot een boek. Ik heb besloten om dat te doen, omdat ik de bestaande informatie zo summier vind en ik niet wil dat andere mensen ook tegen de problemen aanlopen waar wij tegenaan liepen.

Ik geef in dit boek het proces zo precies mogelijk weer. Omdat de reactie van sommige mensen op onze situatie soms ook heel moeilijk te bevatten was (secundaire traumatisering noemt Bère Miesen dat in zijn boek *Je suis dementie* uit 2019), beschrijf ik ook de ervaringen met anderen tijdens het ziekteproces. Om niemand in verlegenheid te brengen heb ik alle namen veranderd, behalve die van mijn man en mij.

Ik hoop een soort wegwijzer te bieden vooral voor partners van jonge mensen met dementie. De situatie van partners verschilt van die van kinderen van ouders met dementie. Ik heb bij de ziekte van mijn ouders, mijn schoonmoeder en mijn broer ervaren dat je dan wél de deur achter je dicht kunt trekken. En ik kon hun geestelijke achteruitgang bespreken met mijn man. Als partner kun je de situatie niet loslaten. Als hij of zij thuis is moet je er voortdurend mee dealen. Ook tijdens en na de opname ben en blijf je het eerste aanspreekpunt en moet jij alle beslissingen nemen.

In de loop van de tijd heb ik veel naasten gesproken. Ik merkte dat mijn ervaringen niet uniek zijn. We lopen allemaal tegen dezelfde muur op als het gaat om zorg voor dementerende partners. Daarom heb ik besloten om mijn ervaringen met de geboden zorg ook te delen.

De boeken en websites over dementie die ik tegenkwam behandelen de ziekte over het algemeen niet chronologisch. In de periode dat mijn partner nog thuis was vond ik op de website van Alzheimer Nederland alleen adviezen voor de beginfase in een verpleeghuis, terwijl ik in de beginperiode nog helemaal niet bezig was met zoiets als verpleeghuizen. Ik kon nog amper geloven dat er echt iets aan de hand was en was nog helemaal niet bezig met een mogelijke opname. In de eindfase kwam ik

alleen adviezen tegen over de eindfase thuis, terwijl mijn man was opgenomen. Het boek is daarom ingedeeld in delen, waarin de fasen chronologisch worden behandeld.

In het eerste deel beschrijf ik de problemen waar je mee te maken hebt in de beginsituatie, als je merkt dat er iets aan de hand is met je partner, ook wel de niet-pluifase genoemd. In het tweede deel beschrijf ik de situatie als je partner thuis achteruitgaat. In het derde deel beschrijf ik onze ervaringen met de gedwongen opname van mijn man. Hoewel niet alle mensen met dementie gedwongen worden opgenomen is dit hoofdstuk ook interessant voor naasten die niet te maken hebben met deze situatie, omdat ik hier ook het rouwproces beschrijf dat komt kijken bij de opname van je partner. In het vierde deel komt de wachtlijstproblematiek aan de orde. Ten slotte bespreek ik de eindfase van de ziekte. Je kunt het boek per deel lezen en de latere delen ongelezen laten. Ook kun je delen die niet van toepassing zijn snel doorkijken of overslaan.

In elk deel geef ik een overzicht met wat de ziekte in die fase doet met je partner, wat jij als naaste ervaart, welke zorg je zou verwachten in die fase, welke ethische dilemma's zich voordoen en welke juridische vraagstukken op dat moment spelen. Hierbij geef ik per fase praktische tips, die gebaseerd zijn op mijn eigen ervaringen en op informatie die ik heb gevonden op websites en in boeken (met name Janssens et al., 2020, zie verder lijst met bronnen achter in het boek). In bijlage 3 geef ik een overzicht van mogelijke verbeterpunten. Ik hoop dat ik als ervaringsdeskundige naasten hiermee kan ondersteunen en dat (toekomstige) zorgprofessionals, beleidsmakers, politici en onderzoekers ermee aan het werk gaan, zodat de zorg voor mensen met dementie én hun naasten verbetert.

*Petra Oden*



## FASE 1

De niet-pluis fase:  
eerder gedragsverandering  
dan vergeetachtigheid

## 1.1 Handreiking

### Wat gebeurt er met je partner?<sup>2</sup>

1. Je partner verandert heel geleidelijk. Achteraf constateer je dat de logica vermindert, het empathisch vermogen vermindert en de interesse in het leven van anderen vermindert. Geheugenproblemen staan nog niet zo op de voorgrond.
2. Na een aantal jaar valt het steeds meer op dat je partner verandert.
3. Na weer een periode gebeurt er iets waardoor je denkt: er is écht iets aan de hand.
4. Je partner gaat steeds verder achteruit:<sup>3</sup>
  - a. kan televisieprogramma's niet meer goed volgen
  - b. kan niet meer goed plannen
  - c. koopt veel te veel boodschappen
  - d. kan niet meer leren omgaan met nieuwe apparaten
  - e. vraagt steeds hetzelfde
  - f. is steeds op zoek naar spullen
  - g. zet spullen op de verkeerde plek
  - h. vergeet belangrijke afspraken
  - i. slaapt veel overdag
  - j. kan bankzaken niet meer regelen
  - k. weet bepaalde woorden niet meer
  - l. krijgt moeite met het herkennen van mensen
  - m. wordt snel opstandig en boos
  - n. eet veel of juist weinig. valt in ieder geval af
  - o. wordt achterdochtig
  - p. loopt onrustig heen en weer
  - q. loopt achter je aan, omdat hij/zij steeds afhankelijker van je wordt

---

<sup>2</sup> In dit boek richt ik mij speciaal op naasten die gehuwd zijn of samenwonen met mensen met dementie. Om een onderscheid te kunnen maken gebruik ik het woord 'partner' voor degene met dementie en het woord 'naaste' voor degene die zorg biedt aan de partner met dementie.

<sup>3</sup> De dementie van jouw partner kan zich op een andere manier uiten. In Bijlage 1 vind je een overzicht van verschillende vormen van dementie en de kenmerken daarvan. In grote lijnen komen de verschijnselen van de verschillende vormen van dementie wel overeen.

- r. wordt emotioneler, huult snel
- s. wordt steeds trager in zijn/haar bewegingen
- t. speelt alleen nog hele simpele computerspelletjes

### Signalen voor herkenning van dementie op jonge leeftijd

#### Cognitieve symptomen:

- » woordvindingsproblemen
- » handelingsproblemen, bijvoorbeeld moeite met het gebruik van apparatuur en gereedschap
- » oriëntatiestoornissen, bijvoorbeeld verdwalen in een bekende omgeving
- » vergeetachtigheid (komt in de beginfase niet altijd voor)

#### Gedragsveranderingen:

- » verlies empathisch vermogen
- » verlies sociaal inzicht
- » decorumverlies
- » ontremd gedrag
- » starheid in denken en handelen
- » verminderde zelfzorg
- » verminderd initiatief en motivatie
- » desinteresse

#### Andere belangrijke signalen:

- » Een verminderd of afwezig inzicht in het eigen functioneren.
- » Het functioneren neemt geleidelijk af.
- » Effect van behandeling van psychische problematiek neemt af.
- » Problemen treden meer op de voorgrond als routines doorbroken worden, zoals op vakantie.
- » De beperkingen treden op in meerdere gebieden van het dagelijkse leven, zoals werk, gezin en vrijetijdsbesteding.

*Uit: Annemie Janssens et al., 2020*

### Wat gebeurt er met jou als naaste?

1. Je ziet dat je partner verandert, maar je kunt het niet echt plaatsen.
2. Je kunt niet goed geloven dat je partner verandert, omdat deze in het moment heel normaal is.
3. Je ontkent dat je partner verandert. Het is te groot om toe te geven wat er aan de hand is.
4. Je voelt je steeds eenzamer. Dit komt omdat anderen niet merken dat er iets aan de hand is, omdat je partner in het moment normaal is.
5. Het wordt lastiger om afspraken buitenshuis te maken.
6. Na een poos ga je beseffen dat je hulp nodig hebt.

### Wat kun je als naaste zelf doen?

1. Rust en regelmaat zijn belangrijk.
2. Je moet je communicatie tegenover je partner veranderen. Je kunt niet meer direct reageren zoals je dat gewend bent.
3. Het is belangrijk om niet in discussie te gaan.
4. Confronteer je partner niet met wat hij of zij niet meer kan. Dat voelt als falen en roept agressief gedrag op.
5. Niet teveel dingen tegelijk bespreken.
6. Stel vragen waar je partner alleen ja of nee op hoeft te antwoorden.
7. Leer je partner iets aan door het hem of haar zelf te laten doen, niet door uitleggen of voordoen, want dat onthoudt hij of zij niet meer.

### Welke zorg heb je als naaste nodig?

1. Je hebt iemand nodig met wie je kan praten over je situatie. Bespreek het met mensen om je heen. Je zult merken bij welke mensen je terecht kunt en welke mensen het niet begrijpen. Zoek steun bij de mensen die je begrijpen.
2. Je hebt de huisarts nodig die een eerste diagnose kan stellen. Een specifieke diagnose zal nodig zijn, maar de eerste cognitieve achteruitgang kan door de huisarts worden vastgesteld. De eerste diagnose kan gesteld worden door een aantal vragen te stellen tijdens een consult bij de huisarts.
3. Als je partner weigert naar de huisarts te gaan, vraag dan aan de



huisarts om bij het eerstvolgende consult, ook als dat niet gerelateerd is aan een vermoeden van dementie, het verkennende onderzoekje te plegen. Het kan je geruststellen als blijkt dat er niets aan de hand is.

4. Door de eerste diagnose ontstaat duidelijkheid en kun je er open over praten met anderen, bijvoorbeeld op je werk.
5. Om duidelijkheid te krijgen en adequate ondersteuning is het van belang dat de huisarts jullie direct doorverwijst naar een casemanager. Vraag daar in ieder geval om.
6. Mocht je partner niet mee willen werken aan het onderzoekje door de huisarts vraag ook dan om een verwijzing naar een casemanager. Deze kan laagdrempelig samen met een specialist ouderenzorg onderzoeken of je naaste dementie heeft.
7. Jij hebt ook een casemanager nodig, namelijk om de dagelijkse problemen te bespreken waar je tegenaan loopt en gaat lopen.
8. Je hebt ook psychologische hulp nodig voor het rouwproces waarin je je bevindt, doordat je je partner verliest.

#### Wat zijn de belangrijkste ethische dilemma's?

1. Je moet praten over de dementie van je partner om steun te krijgen, maar als er nog geen diagnose is en je partner geen ziekte-inzicht heeft is het moeilijk om met anderen te praten over de situatie. Je hebt het gevoel dat je achter zijn rug om over hem roddelt en je kunt ook niet met zekerheid vertellen wat hij heeft. Toch is het belangrijk om er wel over te praten.
2. Je moet heel veel achter de rug van je partner om doen. Je moet liegen. Bijvoorbeeld om goede zorg te kunnen bieden of krijgen, problemen op te lossen of bepaalde zaken over te nemen die je partner niet meer kan doen. Dat geeft een heel vervelend gevoel. Je voelt je ook schuldig. Toch is het goed om zaken achter de rug van je partner te regelen. Je partner heeft geen goed inzicht meer in de situatie, daarom moet je het af en toe overnemen. En het is ook belangrijk om dingen voor jezelf te regelen om overeind te blijven en te kunnen blijven doen wat nodig is voor je partner.
3. Huisartsen zijn gebonden aan het zogenoemde *informed consent*.

Dit komt erop neer dat patiënten zich zélf bij hen moeten melden. In het begin van de ziekte kan je partner nog als wilsbekwaam worden aangemerkt. De richtlijn *Diagnostiek en behandeling dementie (2014)* beveelt aan om de wilsbekwaamheid van de patiënt altijd per beslissing te beoordelen (zie de richtlijndatabase.nl van de Federatie Medisch Specialisten).<sup>4</sup>

Door de dementie kan ziekte-inzicht ontbreken bij je partner. Ook komt het voor dat het ziekte-inzicht er wel is, maar dat je partner door de dementie geen actie onderneemt. Apathie komt veel voor bij jonge mensen met dementie (Janssens et al., 2020). Het kan ook voorkomen dat je partner wel ziekte-inzicht heeft, maar geen inzicht heeft in de ernst van de symptomen die zich voordoen. Door de ziekte kan je partner dus niet naar de huisarts gaan of de huisarts geen goed beeld geven van de gevolgen van de ziekte. Artsen zouden de ervaringen en signalen van naasten van mensen met dementie mee moeten nemen bij hun beslissingen, omdat naasten belangrijke informatie kunnen hebben over de feitelijke situatie van de patiënt en ze dan pas echt een beslissing kunnen nemen op basis van *informed consent* (geïnformeerde toestemming).

Op de website van de KNMG staat dat de arts (in een acute situatie) soms toestemming kan veronderstellen of de wettelijk vertegenwoordiger om toestemming kan vragen als de patiënt niet in staat is om een beslissing te nemen, zoals bij dementie (zie de website [www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit](http://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit)). Maar als je partner niet naar de huisarts gaat, kan deze niet vaststellen of je partner al dan niet in staat is om beslissingen te nemen. Dementie wordt als voorbeeld gegeven, maar het is niet bekend of je partner dementie heeft als deze niet naar de huisarts gaat. Als de huisarts blijft vasthouden aan het *informed consent*, terwijl je partner onvoldoende inzicht heeft in de situatie en geen stappen onderneemt, ontstaat er een patstelling.

---

<sup>4</sup> Overigens geldt dat ook mensen die wilsónbekwaam zijn goed moeten worden geïnformeerd over (de consequenties van) behandelingen.

De ervaring leert dat huisartsen zich terughoudend opstellen als jij als naaste komt melden dat er iets aan de hand is met je partner en je partner weigert mee te werken. Hiermee legt de huisarts de verantwoordelijkheid voor de zorgvraag bij jou neer. Geef niet op en vraag de huisarts iets te doen: bij het eerstvolgende consult een MMSE-test (zie meetinstrumentenzorg.nl) of een OLD-test (zie www.trimbos.nl) afnemen en/of op huisbezoek komen. De huisarts kan dan bijvoorbeeld ook een bloed- en urineonderzoek afnemen, onderzoek doen naar een eventueel vitaminedeficiëntie, een verkeerd gebruik van medicijnen of onderzoeken of er sprake is van een depressie. Hiermee kunnen andere ziekten al in het beginstadium worden uitgesloten. Als de huisarts verzuimt aandacht te schenken aan de zorgen van de naaste en niet een eerste verkennend onderzoek doet naar de situatie van de partner krijgt de naaste te veel verantwoordelijkheden in een later stadium van de ziekte, omdat dan alsnog stappen moeten worden ondernomen ten behoeve van de diagnose. Alle spanningen die dit met zich meebrengt, naast de enorme zorgtaak die de naaste op zich heeft door de dementie, vormen grote gezondheidsrisico's voor de naaste. Het is belangrijk dat artsen zich realiseren dat de partner niet de enige is met dementie. De naaste heeft in feite ook dementie, doordat deze de regie over het dagelijks leven moet overnemen van de partner. Om de huisarts te ontlasten en toch inzicht te krijgen in de ziekte kan het behulpzaam zijn als er een afgesloten gedeelte op internet komt waar jij een vragenlijst kan invullen over de geheugen- en taalveranderingen en de veranderingen in het gedrag die jij merkt bij je partner met dementie. Bij een positieve indicatie zou jij via dat systeem direct doorverwezen kunnen worden naar de casemanager. Zo'n **heteroanamnese** kan later herhaald worden, waardoor er inzicht ontstaat in de mate van achteruitgang.

#### Wat zijn juridische vraagstukken?

4. Je partner is nog goed aanspreekbaar in deze periode en is nog in staat om beslissingen te nemen. Bespreek dan ook in deze periode met je partner wat hij of zij wil in de eindfase van het leven. Maak met je partner een **zorgplanning** waarin je vastlegt welke wensen

je partner heeft wat betreft de zorg. Hoever wil je partner gaan met medische behandelingen? Wil je partner wel of geen euthanasie? Als je partner dat wil, leg dat dan nú vast. Euthanasieverklaringen kun je opvragen bij de huisarts of bij de notaris. Er staan ook euthanasieverklaringen op internet. Maak er niet een te ingewikkeld project van. Als je partner niet wil, dan moet je je daarbij neerleggen. Het is voor het latere traject wel belangrijk om te weten wat je partner wil, zodat je dat kunt bespreken met de huisarts en andere zorgprofessionals, zoals verpleeghuisartsen, want deze laatsten kunnen er later in het eerste gesprek naar vragen.

5. Hoewel je er in het beginstadium niet echt aan wilt, is het toch belangrijk je te realiseren dat je partner sluipenderwijs wilsonbekwaam zal worden. Met een algehele machtiging kun je financiële en medische beslissingen nemen voor je partner als deze wilsonbekwaam is geworden. Overigens is een medische machtiging niet echt nodig. Een levensgezel of familielid van de patiënt moet op grond van de wet geïnformeerd worden (zie artikel 465 Burgerlijk Wetboek). En deze moet meebeslissen alsof hij of zij de patiënt is (Zorgstandaard 2020).

**Een financiële machtiging is wel nodig, ook als je getrouwd of geregistreerd partner bent!**

6. Let op een financiële machtiging is niet hetzelfde als een gemeenschappelijke bankrekening of een machtiging voor een bankrekening. Het gaat om een machtiging bij allerlei zaken waarbij geld een rol speelt. Als je geen financiële machtiging hebt ben je verplicht jaarlijks financieel verantwoording af te leggen aan de kantonrechter als je partner wilsonbekwaam is geworden. Bespreek daarom met je partner dat je een machtiging wilt. Regel een machtiging over en weer, dat is minder bedreigend voor je partner. Machtigingen zijn te vinden op internet of kun je regelen via een notaris. Met een algehele machtiging kun je alle beslissingen nemen die noodzakelijk zijn als je partner wilsonbekwaam is geworden:
  - » **medische volmacht:** je kunt bijvoorbeeld beslissen dat een behandeling gestopt moet worden.

- » **financiële volmacht:** zonder een machtiging kun je niet tekenen voor je wilsonbekwame partner, ook niet als je getrouwd of geregistreerd partner bent. Met zo'n machtiging voorkom je dat de kantonrechter iemand aanwijst als wettelijk vertegenwoordiger en dat je jaarlijks financiële verantwoording moet afleggen aan de kantonrechter over alle uitgaven.

## 1.2 Het begin is onzichtbaar

Juli 2013

'We moeten richting Genève', zeg ik. 'We moeten niet naar Geneve!' schreeuwt Carel. 'Nee, we hoeven niet naar Genève, we moeten richting Genève.' 'We moeten niet naar Genève!' En zo rijden we een aantal rondjes over een rotonde, waarna we uiteindelijk toch richting Genève rijden.

Augustus 2014

We staan op een camperplek in Mantova. We hebben geen tientje bij ons om in de automaat te gooien van de camperplek. De bar is dicht. De benzinepomp gesloten. Ik heb 5 euro in de automaat gegooid. Ik dacht: we fietsen even naar Mantova en gooien er daarna weer wat geld bij. Helemaal verkeerd natuurlijk. De pomp is over een paar uur open volgens Carel, daar had ik op moeten wachten. Boze stilte.

April 2015

We zijn in Berlijn. Het begon heel leuk. Dankzij de TomTom geen ruzie onderweg. Camping prima. Eerste irritaties bij het neerzetten van camper. Eten. Irritatie dat we het restaurant niet meteen zagen. Eenmaal binnen heel gezellig en lekker gegeten. Opeens een discussie. 'Maar Stien is toch wel leuk', zegt Else. 'Ik vind haar een trut.' Maar hij kent haar nauwelijks.

Augustus 2015

Hij begrijpt dingen niet meer zo snel. Ik moet alles heel goed en precies uitleggen, anders kan hij er niks mee. Hij neemt meer tijd voor de dingen. Ik ben vaak veel te snel.

Dementie is een sluipende ziekte. Pas achteraf merk je dat je partner dementie heeft. Het begint vaak met een kleine verandering in het gedrag