

Femke Bruins: 'Kwark in mijn hoofd' Over leven met frontaalkwabdementie. Uitgeverij United p.c. 2013. Zie ook www.united-pc.eu (Dwarslaesie (incomplete)/Dementie/ Ziekte van Pick/ Frontaalkwabdementie/ FTD/PO/1)

Soort boek/ziekte/stijl:

Egodocument van 61 pagina's waarin Femke Bruins toelicht hoe bij haar man Peter, die na een ongeluk in 1998 een incomplete dwarslaesie had opgelopen ook in 2009 frontaalkwabdementie (FTD) werd gediagnosticeerd. Zij licht toe wat voor impact dat op hun leven had, hoe Peter nog lang thuis heeft gewoond tot dat niet meer kon. Hij kwam toen via crisisopvang in een verpleeghuis terecht waar hij uiteindelijk in 2012 is gestorven. Boekje van 61 pagina's.

www.united-pc.eu: 'Een boek om deze voor veel mensen onbekende vorm van dementie iets meer bekendheid te geven. Niet alles is Alzheimer.'

Over de schrijfster:

Femke Bruins is basisschoollerares en geeft les op een lagere school in Delft. Zij was getrouwd met Peter, die in 2012 stierf aan de gevolgen van FTD een potplantenbedrijf had. Zij hebben samen 2 zoons, in het boek Emiel en Matthieu.

Toen Peter de incomplete dwarslaesie opliep waren de kinderen 12 en 9. Peter was toen 51.

Korte bespreking:

Femke Bruins schets het leven dat zij met Peter en de kinderen leefde. Daarbij licht ze toe wat voor man echtgenoot Peter was: iemand die alle aandacht wilde hebben, langzaam maar zeker obsessief met zijn werk bezig was, in aandelen handelde, woede-uitbarstingen had. Dat maakte het moeilijk om na te gaan wanneer Peter last kreeg van FTD.

Ze beschrijft hoe hun leven was, licht toe hoe Peter na het ongeluk revalideerde en wat dat voor haar en haar zoons betekende. Dat Peter, na de revalidatie, toen hij, aan een rolstoel gebonden, thuiskwam in een aangepast huis, van Femke eiste dat ze hem hielp om naar zijn werk te gaan. Het maakte dat Femke haar werk op een laag pitje zette, zelfs even stopte, maar haar baan, die haar veel afleiding gaf, na een poosje weer op kon nemen, met hulp van de thuiszorg.

Hun bedrijf werd in 2008 door een projectontwikkelaar opgekocht, dat kwam goed uit. Want Peter werd steeds dwingend in wat hij stante pede wilde, furieus als er iets niet ging volgens zijn wensen of stramien, hield zich niet aan afspraken, keek uren televisie, floot voortdurend, toonde ontremd gedrag. Kortom, in 2009, vijftien maanden na de verkoop van de zaak, was duidelijk dat er iets niet klopte en werd FTD geconstateerd.

Femke Bruins beschrijft in het boek hoeveel er van haar gevraagd werd, ze in die tijd een hypo kreeg, waarschijnlijk puur van de stress, omdat ze later geen Hypo's meer had. Ze licht toe hoe Peter langzaam maar zeker thuis niet meer te handhaven was en in december op de crisisopvang in Maassluis werd opgevangen. Een aantal weken later kwam hij op een afdeling voor dementerenden terecht kwam. Op de eerste afdeling paste hij niet, het ging daar voor hem te snel, op deze tweede afdeling werd er goed en

met aandacht voor hem gezorgd. Daar is hij gestorven, in 2012. Peter had steeds meer last gekregen van pijn die zo heftig werd, dat sprake was van ondraaglijk lijden. Op de dag dat hij palliatief zou zijn gesedeerd, stierf hij alsnog voordat dat gebeurde.

Wat viel op:

-Dit is een compact boekje waarin toch kernachtig beschreven staat wat er op iemand afkomt wanneer een partner FTD krijgt. En dat blijft hangen. Ook al omdat zo duidelijk wordt dat er verschillende vormen van dementie zijn en dat daarbij verschillende verschijnselen horen.

-Femke Bruins licht ook toe hoe moeilijke het is om iemand onder curatele te stellen als dat nodig is, dat dat geld kost, veel administratieve handelingen vraagt en blijft vragen.

-De goede steun van de thuiszorg en de goede zorg en aandacht voor Peter van de verzorgenden in het verpleeghuis.

Citaten:

Pag.19-20: 'Ik merkte dat zijn woordenschat achteruit ging. Ik noemde al 'de praxis' voor de geriater, een surpriseparty was de party-service en de ziekte die hij heeft was eerst 'frontale kwark', later dus 'kwark in mijn hoofd.'

Pag. 29: *'Ik vrees dat het met mij ook niet goed gaat. Ik kan echt niets van mijn man hebben en heb de hele dag het gevoel dat ik in huilen kan uitbarsten. Vannacht heeft hij me weer geroepen. Het leek of hij toen niet meer wist wat hij met de afstandsbediening van zijn bed moest. Ik moet ook uitkijken dat het op school goed blijft gaan.'*

Pag. 42: 'Het personeel heeft tips gekregen van de psychologe hoe ze met hem en zijn vorm van dementie om moeten gaan. Hij houdt graag de regie in handen en ze vragen bijvoorbeeld aan hem of hij nu of over een half uur uit bed wil. Hij heeft dan het idee dat hij zelf kan kiezen.'

Pag. 48: 'Wat ik niet wist was dat er daarna nog van alles op papier gezet moest worden, waar ik uren mee bezig ben geweest, en dat je ook ieder jaar een verslag moet inleveren van al je financiële zaken. Het leek wel of ik zelf onder curatele was gesteld, maar ik begrijp natuurlijk wel dat er soms misbruik van een dergelijke situatie wordt gemaakt. Verder moest je in drie dagbladen een advertentie plaatsen van het feit dat iemand onder curatele is gesteld, de tekst moet je dan ook nog zelf samenstellen. Ook kreeg je daar nog weer forse rekeningen van.'