



FTD ervaringsverhaal: “Het verhaal van mijn vader”

De vader (76) van David was vroeger een actieve, hartelijke en vrolijke man die altijd betrokken was bij zijn omgeving. Een jaar geleden werd door de neuroloog vastgesteld dat zijn vader fronto-temporale dementie heeft, ook wel de ziekte van Pick of FTD genoemd. Kort daarna kreeg hij zorg in een verzorgingshuis voor mensen met geheugenproblemen.

David vertelt het verhaal van zijn vader.

Tijd om te vergeven, vergeten en te leren

“Voordat ik bij mijn vader introk, een jaar voordat hij naar het verzorgingshuis ging, kwam ik meerdere malen per dag bij hem langs om te kijken of alles goed met hem was. Ik ging vaak ‘s ochtends voordat ik naar mijn werk ging, en mijn vader zei dan **de meest gemene, smerige dingen** die je maar kunt bedenken tegen me. Hij had altijd kritiek op mijn werk, het werk waar ik erg trots op ben. Het heeft me jarenlang ontzettend veel pijn gedaan.

Als ik dan op kantoor kwam zei ik vreselijke dingen over hem. Ik had geen idee dat hij een zeldzame ziekte had, ik dacht dat hij gewoon een gemeen persoon was, die alleen maar gemener werd naarmate hij ouder werd. **De diagnose veranderde alles.**”

Drama in al zijn lelijke vormen

“In de FTD-steungroep hoorde ik verhalen van echtgenoten die eerst scheidden en dan hertrouwden. Dit viel me op omdat het met mijn ouders ook zo ging. Zij hertrouwden een paar weken nadat mijn vader arbeidsongeschikt was verklaard. Hij kwam terug uit het ziekenhuis, waar men hem had verteld dat hij een **psychiatrisch probleem** had (geen FTD... eigenlijk was het een nogal **vage diagnose**). Ik weet zeker dat hij mijn moeder tot het uiterste heeft gedreven (ze scheidde voor de tweede keer van hem voordat ze in 1995 aan borstkanker overleed). Op dat moment was hij ergens in de 40. Nu is hij 76.

Ik wil mijn familie niet in verlegenheid brengen en laat daarom de details voor wat ze zijn, maar er was door de jaren heen erg veel ruzie in ons huis. Zelfs het soort ruzies waarbij de politie werd gebeld. In de FTD-steungroep hoor ik elke dag verhalen die regelrecht herhalingen zijn van wat mijn eigen familie heeft doorgemaakt, inclusief kinderen die soms gewoon **bang** waren voor hun ouders met FTD. Het is **hartverscheurend**.

Na de diagnose ben ik eerst door een fase van **extreem schuldgevoel** gegaan, want vaak schreeuwde ik heel hard terug als hij mij zo slecht behandelde.



Er is nog veel meer te vertellen over alles dat er is gebeurd, maar ik laat het hierbij. Hij heeft genoeg meegemaakt. We hebben allemaal genoeg meegemaakt.”

De diagnose, een troost?!

“Mensen met FTD wijzen voortdurend met hun vingers, en er wordt constant met vingers naar hen gewezen. In plaats van vingerwijzen moeten we misschien allemaal troost zoeken in de bevestiging van de diagnose, de verklaring van het onverklaarbare gedrag van de persoon waar je zo veel om geeft. De pijn die velen van ons hebben moeten doorstaan is eigenlijk niemands schuld – en **zeker niet de schuld van de persoon met FTD.**”

(Bronnen: <https://mantelzorgelijk.nl/why-is-it-so-difficult-to-talk-about-ftd-the-story-of-my-father/>)

