

# MEDIAMAP



## HELP, WIJ HEBBEN DEMENTIE! PETRA ODEN

- PERSBERICHT
- BOEKINFORMATIE
- AUTEUR
- INTERVIEW
- DOWNLOADS

“ WAT HET BETEKENT  
ALS JE PARTNER  
DEMENTIE KRIJGT  
OP JONGE LEEFTIJD ”

GA DIRECT NAAR:

PERSBERICHT

BOEKINFORMATIE

AUTEUR

INTERVIEW

DOWNLOADS

CONTACT

PETRA ODEN BIEDT WEGWIJZER VOOR PARTNERS VAN MENSEN MET DEMENTIE  
**LANCERING BOEK OVER DEMENTIE BIJ MENSEN  
 JONGER DAN 65 JAAR**

**Deze maand is bij SAAM Uitgeverij een nieuw boek verschenen met de titel *Help, wij hebben dementie*, geschreven door Petra Oden. In januari 2021 verloor Petra haar man, na vier zware jaren leven met dementie. De eerste signalen van zijn ziekte openbaarden zich toen hij pas 54 jaar oud was.**

Petra Oden beschrijft in haar boek helder en indringend wat het betekent als je partner op jonge leeftijd dementie krijgt, dat wil zeggen voor 65 jaar. Aan de hand van vijf fasen beschrijft ze de gedragsveranderingen, de emotionele gevolgen voor de naaste, de zorg die nodig is, de ethische dilemma's die er spelen en de juridische vraagstukken die erbij komen kijken. Het boek biedt praktische tips, op basis van eigen ervaringen en onderzoek.

Het boek is bedoeld voor iedereen die wil weten wat dementie écht inhoudt. De handreikingen zijn bruikbaar voor naasten en voor (toekomstige) huisartsen, praktijkondersteuners, case-managers, verpleegkundigen en verzorgenden in ziekenhuizen en verpleeghuizen en beleidsmakers die de zorg voor jonge mensen met dementie willen verbeteren.

Petra: 'Ik wil met dit boek bijdragen aan betere zorg voor jonge mensen met dementie omdat ik heb ervaren dat er nog veel onbekend is, zelfs bij huisartsen en andere zorgprofessionals. Ook pleit ik voor meer onderzoek.'

#### **Over de auteur**

Petra Oden (Wieringen, 1958) is jurist. Ze heeft tijdens haar studie in de thuiszorg gewerkt met mensen met dementie en was later lid van de raad van commissarissen van deze thuiszorgorganisatie. In 1988 rondde zij haar rechtenstudie af aan de Rijksuniversiteit Groningen, waar zij in 1993 promoveerde. Na een loopbaan bij deze universiteit werd zij in 2011 lector bij de Hanzehogeschool Groningen. Petra is adviserend lid jonge mensen met dementie van het bestuur van Alzheimer Nederland, afdelingen Groningen en Drenthe. Zij geeft regelmatig presentaties over haar ervaringen.

PERSBERICHT GAAT VERDER OP VOLGENDE PAGINA

**Boekpresentatie**

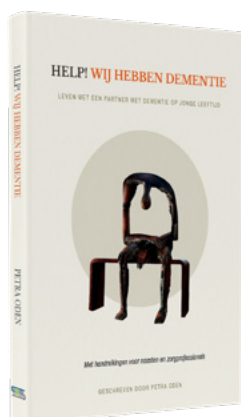
Op 16 december 2022 is om 9.00 uur een boekpresentatie met lezingen en signeersessie gepland. Dit alles vindt plaats in de aula van de Hanzehogeschool Groningen. Petra Oden spreekt daar over haar boek Help! Wij hebben dementie. Haar presentatie wordt afgewisseld met toneelscènes van Arianthe Acteurs & Trainers. Verder spreken ook Tineke Runia, voorzitter Alzheimer Nederland afdeling Groningen; Ronald Geelen, psycholoog en gedragstherapeut over de omgang met gedragsproblemen bij dementie, waaronder het sundowning syndroom; en Marie-Louise Luttk, lector Familiezorg Hanzehogeschool over het belang van het betrekken van naasten bij de zorg voor patiënten (familiesysteem). Symbolisch wordt een eerste exemplaar van het boek overhandigd aan het Alzheimer Centrum Groningen van het UMCG en aan de BreinBieb.

**Noot aan de redactie:**

Voor meer informatie neemt u contact op met uitgever Anneke Bakker van SAAM Uitgeverij in Hillegom, tel. (06) 24 15 7478

# HELP, WIJ HEBBEN DEMENTIE!

## PETRA ODEN



**Titel:** Help, wij hebben dementie!

**Subtitel:** Leven met een partner met dementie op jonge leeftijd

**ISBN:** 9789492261991

**Pag.** 210

**Paperback**

**Prijs:** € 24,95

**Link:** <https://www.zorgboeken.nl/shop/help-wij-hebben-dementie/>

**Auteur:** Petra Oden

**Categorie:** zorg&welzijn, dementiezorg, mantelzorg

Heeft mijn partner echt dementie? Hoe moet ik reageren? Waar krijg ik de juiste ondersteuning? Hoelang houd ik dit nog vol? Hoe eindigt dit?

Petra Oden geeft een indringende beschrijving van wat het betekent als je partner dementie krijgt op jonge leeftijd. Aan de hand van vijf fasen beschrijft ze de gedragsveranderingen, de emotionele gevolgen voor de naaste, de zorg die nodig is, de ethische dilemma's die er spelen en de juridische vraagstukken die erbij komen kijken.

Het boek biedt praktische tips, op basis van eigen ervaringen en onderzoek.

De handreikingen zijn bruikbaar voor naasten en voor (toekomstige) huisartsen, praktijkondersteuners, casemanagers, verpleegkundigen en verzorgenden in ziekenhuizen en verpleeghuizen en beleidsmakers die de zorg voor jonge mensen met dementie willen verbeteren.

## REVIEWS

*Leerzaam en vooral aangrijpend boek over het ziekteproces van een jonge Alzheimer patiënt en de persoonlijke problemen en consequenties waar vooral de partner en de naasten mee te maken krijgen. De verschillende fasen van het verloop van de ziekte, de uiteindelijke diagnostisering en de rol van de zorgverleners komen uitgebreid aan de orde.*

*Eerlijk, kwetsbaar, respectvol en rauw. In 5 fasen wordt het gehele proces beschreven, aangevuld met waardevolle informatie in de breedste zin van het woord.*

*Er staan veel tips in voor de zorg. En de juridische context wordt beschreven. En de titel is zó passend, want ook de partner van de patiënt staat voor de enorme opgave om de weg te vinden in het doolhof van regelgeving en zorg.*

BOEKINFORMATIE GAAT VERDER OP VOLGENDE PAGINA

*Een aanrader voor iedere casemanager en in mijn ogen ook voor iedere lotgenoot. Inspirerend ook, haar conclusies en kijk op sommige procedures is scherp en zet aan tot nadenken. Een boek dat je gemakkelijk uitleest maar niet gemakkelijk loslaat.*

*Het onbegrip, de eenzaamheid, de frustratie en ook de angst die zij soms ervaart, worden beschreven op een manier die me enorm raakte. De eerste duidelijke gedragsveranderingen van haar partner brachten haar ertoe om aantekeningen te gaan maken.*

*Het is een mooie, kwetsbare inkijk in hoe het proces van begin tot einde verloopt en geeft tegelijkertijd nuttige, praktische en ook juridische kennis voor mensen die hier nu middenin zitten of nog mee te maken krijgen.*

BOEKINFORMATIE GAAT VERDER OP VOLGENDE PAGINA

## HELP, WIJ HEBBEN DEMENTIE! PETRA ODEN



Petra Oden (Wieringen, 1958) is jurist. Ze heeft tijdens haar studie in de thuiszorg gewerkt met mensen met dementie en was later lid van de raad van commissarissen van deze thuiszorgorganisatie. In 1988 rondde zij haar rechtenstudie af aan de Rijksuniversiteit Groningen, waar zij in 1993 promoveerde. Na een loopbaan bij deze universiteit werd zij in 2011 lector bij de Hanzehogeschool Groningen.

Petra is adviserend lid jonge mensen met dementie van het bestuur van Alzheimer Nederland, afdelingen Groningen en Drenthe. Zij geeft regelmatig presentaties over haar ervaringen.

MEER KENNIS HARD NODIG OVER DEMENTIE BIJ JONGE MENSEN

## PETRA ODEN BIEDT WEGWIJZER VOOR PARTNERS VAN MENSEN MET DEMENTIE

**'Er is nog zo weinig bekend over wat het betekent om dagelijks te leven met iemand met dementie, over de keuzes die je moet maken en over wat er beter kan in de zorg', vertelt Petra Oden. In januari 2021 verloor zij haar man van 62 jaar aan dementie. Haar boek *Help, wij hebben dementie* verscheen onlangs bij SAAM Uitgeverij.**

Dementie is de snelst groeiende onderliggende doodsoorzaak in Nederland volgens het CBS. Op dit moment heeft 1 op de 5 mensen dementie volgens Alzheimer Nederland. Het aantal zal in de toekomst explosief stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040. Het is van het grootste belang dat mensen meer kennis krijgen over de gevolgen van deze ziekte. Ook jonge mensen kunnen te maken krijgen met dementie. Voor hen is informatie nog nauwelijks beschikbaar.

Iemand met dementie heeft vaak zelf geen ziekte-inzicht en raakt langzaam maar zeker steeds meer de regie over zijn leven kwijt. Die wordt noodgedwongen overgenomen door de naaste(n). Petra: 'Op het laatst voelde dat als een permanente lockdown. De hele dag ben je bezig met uitleggen, regelen, zorgen. Vooral overleven, eigenlijk. Ook voor onze dochter, toen 25 jaar, die bezig was haar leven op te bouwen, was het enorm ingrijpend.'

### Ander gedrag

Petra: 'Ik miste de informatie per fase, zeker in het begin van de ziekte. Het is dan al moeilijk om te geloven dat er echt iets aan de hand is. Je wilt er nog helemaal niet aan geloven. Later in Carels ziekteproces merkte ik zoveel misstanden, of zaken die naar mijn idee anders zouden moeten, dat ik steeds meer behoefte kreeg om een boek te maken. Het duurde bijvoorbeeld erg lang voordat de diagnose duidelijk was, waardoor we in het begin geen ondersteuning kregen. Er is ook bij huisartsen en andere zorgprofessionals nog weinig bekend over dementie bij mensen jonger dan 65 jaar. Het gedrag bij Carel veranderde langzaam toen hij 54 jaar was. Op dat moment denk je niet aan dementie, zeker niet gezien zijn leeftijd. Tot dat ene moment waarop de eieren bij de asperges nog ongekookt waren, toen was het voor ons duidelijk dat er serieus iets mis was. Carel kookte namelijk altijd, met veel plezier en vooral ook goed.'

Uit onderzoek blijkt dat huisartsen bij vergelijkbare klachten eerder denken aan stress, een burn-out of depressie dan aan dementie. 'Wij gingen pas in januari 2018 naar de huisarts. Er waren toen al bijna een jaar lang allerlei problemen. Ik had twintig punten opgeschreven

INTERVIEW GAAT VERDER OP VOLGENDE PAGINA



waaruit opmerkelijk ander gedrag bleek. Toch lieten artsen pas een jaar later een aantal tests uitvoeren. De huisarts hield sterk vast aan Carels zelfbeschikkingsrecht: een patiënt moet zelf instemmen met onderzoek. Maar je kunt niet altijd verwachten van iemand met dementie dat hij zelf naar de huisarts gaat.'

### **Ethische dilemma's**

Naar aanleiding van haar persoonlijke ervaringen en gegevens uit onderzoek, beschrijft Petra in haar boek het proces van de ziekte in vijf fasen. Zij beschrijft de gedragsveranderingen, de zorg die de naaste nodig heeft, de ethische dilemma's en de juridische gevolgen. 'Ik adviseer bijvoorbeeld om in een vroeg stadium, als de patiënt nog wilsbekwaam is, met elkaar te praten over de zorgplanning, inclusief euthanasie en reanimatie en om de wensen daarvoor juridisch vast te leggen. Ook als je getrouwd bent, is het noodzakelijk dat de partner een medische en financiële machtiging heeft om beslissingen te kunnen nemen.'

Ook ondervond Petra dat de zorg voor de naaste volledig afhankelijk is van de fase waarin de patiënt met dementie zich bevindt. 'Als iemand nog thuis is, kun je ondersteuning krijgen vanuit de Wmo bijvoorbeeld. Die ondersteuning houdt op als je partner wordt opgenomen. Ik pleit voor de beschikbaarheid van ondersteuning voor de naaste(n) door een casemanager dementie vanaf het vermoeden van dementie tot na het overlijden.'

### **Bijdragen aan betere zorg**

In Nederland is bekend dat er tussen de vijftien- en zeventienduizend mensen jonger dan 65 jaar te maken krijgen met dementie. 'Ik ken al vijf mensen in mijn omgeving. Dus ik vraag mij serieus af of dit getal wel correct is. Gelukkig wordt hier binnenkort meer onderzoek naar gedaan.'

'Mijn boek is bedoeld voor iedereen die wil weten wat dementie écht inhoudt. De zwaarte van de ziekte voor de naasten is voor weinig mensen zichtbaar, omdat de ziekte zo grillig is. Aan de buitenkant merken mensen vaak niet zoveel, terwijl je op een gegeven moment 168 uur per week ondersteuning moet geven. Dat valt niet te combineren met je werk.' De handreikingen in het boek zijn niet alleen bruikbaar voor naasten, maar zeker ook voor (toekomstige) huisartsen, praktijkondersteuners, casemanagers, verpleegkundigen en verzorgenden in ziekenhuizen en verpleeghuizen en beleidsmakers die de zorg voor jonge mensen met dementie willen verbeteren.

Petra is blij verrast over de vele positieve reacties op haar boek. 'Het is geweldig om in de reviews te zien dat mensen het in één ruk uitlezen. Het is mijn grote wens om bij te dragen aan betere zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten.' Vandaar ook dat Petra gedurende het schrijven van het boek adviserend lid is geworden van het bestuur van Alzheimer Nederland voor de afdelingen Groningen en Drenthe.

INTERVIEW GAAT VERDER OP VOLGENDE PAGINA

## DOWNLOADS

# HELP, WIJ HEBBEN DEMENTIE!

PETRA ODEN

### BEELD - HOGE RESOLUTIE



### ARTIKELN IN WORD

-  PERSBERICHT
-  BOEKINFORMATIE
-  AUTEUR
-  INTERVIEW



Trotse uitgever van het boek:  
**Help, wij hebben dementie!**

Anneke Bakker  
2e Loosterweg 102  
2182 CL Hillegom

(06) 24 15 7478  
[saam.uitgeverij@gmail.com](mailto:saam.uitgeverij@gmail.com)

[SAAMUITGEVERIJ.NL](http://SAAMUITGEVERIJ.NL)