





Voor we het vergeten

Tegen 2020 zullen 130.000 Vlamingen aan dementie lijden. En daar is Vlaanderen niet klaar voor. Zeker niet voor de groeiende groep alleenstaanden, die thuis niemand zullen hebben om voor hen te zorgen. 'Als we niet oppassen, vinden ze straks ook bij ons lichamen van ouderen van wie we niet eens wisten dat ze er nog waren', klinkt het.

DOOR ANN PEUTEMAN / FOTO'S LIES WILLAERT

Roland wist niet meer waar in de stad hij zijn auto had geparkeerd. En een week later vertrok hij op zijn pantoffels naar de bakker. Ach, iedereen is weleens verstrooid, dacht zijn vrouw, en hij was uiteindelijk al 72. Maar gaandeweg begon ze zich toch zorgen te maken. Hij deed soms zo raar, heel onhebbelijk ook. Na een paar maanden lokte ze hem met een vage smoes mee naar de huisarts. De diagnose kwam als een ijskoude douche: Roland werd dement.

Maar nu wist hij tenminste wat er aan de hand was, en zijn vrouw ook. Honderden andere Vlamingen weten dat niet. Zij beginnen te vergeten zonder dat iemand het merkt, en werken hun omgeving ondertussen danig op de zenuwen. 'Op restaurant neemt zo iemand dan bijvoorbeeld een paar schepjes uit het bord van een tafelgenoot', zegt Jurn Verschraegen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. 'Zijn partner en kinderen ergeren zich meestal enorm aan zijn gedrag. Mochten ze weten wat er echt aan de hand is, dan zouden ze natuurlijk veel meer begrip tonen.'

Alleen is het vaak heel moeilijk om beginnende dementie te detecteren. Veel mensen zijn er ook bijzonder bedreven in om de indicaties te verbergen en te verbloemen. 'Er rust nog altijd een groot taboe op dementie', zegt Leo De Bock, woordvoerder van Vlaams minister van Welzijn Jo Vandeurzen (CD&V). 'Mensen willen gewoonweg niet onder ogen zien dat ze misschien dement aan het worden zijn en doen er dan ook alles aan om de symptomen weg te stoppen. Ook voor hun dokter.' Huisartsen zijn ook niet altijd opmerkzaam genoeg, zeker niet als het over mensen gaat bij wie ze al jarenlang over de vloer komen. Valt het hen bij zo'n bezoek op dat de patiënt wat verward of verstrooid is, dan wijten ze dat vaak aan het ouder worden. 'Er is dan ook nood aan praktijkrichtlijnen voor huisartsen in verband met dementie', zegt De Bock. 'In Nederland bestaan die al, maar wij moeten het stellen met de zogenaamde Niet Pluis Index, een lijst van symptomen die een teken aan de wand moeten zijn.'

En als een huisarts in de gaten heeft dat een van zijn patiënten wel eens dement zou kunnen worden, deelt hij dat niet altijd met zoveel woorden mee. Uit angst voor zeer desperate reacties vooral. Want het is niet uitzonderlijk dat iemand die met zo'n diagnose wordt geconfronteerd in een zwart gat valt, depressief wordt of zelfs aan zelfmoord begint te denken. Zeker als de huisarts hem vertelt dat medicijnen de ziekte alleen wat kunnen afremmen. 'Dat is zoals dertig, veertig jaar geleden met kanker', zegt Nele Van den Noortgate, diensthoofd geriatrie in het UZ Gent. 'Toen was die diagnose een echt doembeeld, en werd het patiënten niet altijd verteld.'

Maar ook als iemand de waarheid te horen krijgt, betekent dat nog niet dat hij de juiste medische en psychosociale begeleiding krijgt. 'Soms wordt hier op de afdeling iemand opgenomen van wie de familie beweert dat hij dement is', zegt Van den Noortgate.

'En waarom denken ze dat? Omdat de huisarts dat al jaren zegt. Als we dan doorvragen, blijkt dat oordeel louter gebaseerd op het gedrag van de patiënt. Heel gevaarlijk, want dat betekent dat er nog niet is onderzocht of de symptomen een andere oorzaak kunnen hebben. Een tumor, bijvoorbeeld. Als een huisarts alarmsignalen opvangt, is het dus van het grootste belang dat hij de patiënt naar een specialist doorverwijst.'

Vandaag is het geen uitzondering dat dementie pas wordt vastgesteld als een oudere man of vrouw om heel andere redenen in het ziekenhuis terecht komt. 'Dan wordt zo iemand bijvoorbeeld opgenomen omdat hij gevallen is, en zien wij meteen dat er meer aan de hand is', zegt Van den Noortgate. 'Soms blijkt die patiënt al helemaal in zijn eigen leefwereld te zitten en moet het ziektebeeld dus al een paar jaar aanwezig zijn. Zonder dat iemand het heeft gemerkt.' Als



zo'n tachtiger of negentiger dan plots in een vreemde omgeving terecht komt, gaat hij psychisch vaak heel snel achteruit. Soms moet hij wekenlang in het ziekenhuis blijven in afwachting van een plaats in een woonzorgcentrum. En een ziekenhuiskamer is nu niet meteen de meest geschikte plek voor iemand die vooral nood heeft aan een veilige en huiselijke omgeving.

Om zulke toestanden te vermijden, moeten mensen vroeger naar hun dokter durven te stappen. En dat zullen ze alleen doen als ze een realistischer beeld van de ziekte hebben, denken ze bij de Vlaamse overheid. Vandaar de onlangs gelanceerde campagne 'Vergeet dementie, onthou mens'. Bedoeling is om het clichébeeld van de wezenloos voor zich uit sturende, verkrampte bejaarde te doorbreken. 'Wij willen duidelijk maken dat er, zeker in de eerste fase van de ziekte, best nog levenskwaliteit mogelijk is', zegt Leo De Bock. 'Dat is ontzettend belangrijk, want foute beeldvorming leidt tot verkeerde diagnoses, gemiste zorg en isolement.'

'Veel mantelzorgers laten een dementerend familielid pas opnemen als ze op instorten staan.'

Samenleving Dementie

► **Rosa** (84) wordt drie dagen per week thuis opgehaald en naar het dagverzorgingscentrum gebracht. In het begin kwam ze hier om te herstellen van een zware val. Daarna is ze blijven komen, om niet meer zo eenzaam te zijn. Sinds haar man gestorven is, vindt ze het moeilijk, zo alleen thuis. In het centrum buurt ze met de andere vrouwen, gaat ze fitnesssen of maakt ze een wandeling. En ze doet ook mee aan de praatgroep Dementie. 'Niet dat ik zelf dement ben, hè', zegt ze. 'Ik vergeet gewoon af en toe iets.' Dat doet ze eigenlijk nogal vaak. Zo kregen de mensen in het centrum door dat er iets mis was. Rosa heeft dementie, zij het in een vroeg stadium. Maar zelf zal ze dat niet toegeven. Nooit.

Vandaag lijden 100.000 Vlamingen aan dementie. Denken we. Want niemand heeft al de moeite genomen om hen te tellen. Er wordt gewerkt met schattingen op basis van Europese cijfers, en daaruit leidt men ook af dat er over een goede acht jaar in Vlaanderen liefst 130.000 mensen met dementie zullen zijn. Een rechtstreeks gevolg van de vergrijzingsgolf die ons tegen 2020 zal overspoelen. 'Geen probleem, want we zijn er klaar voor', klinkt het op het kabinet-Vandeuren. In samenspraak met de zorgsector hebben ze daar een dementieplan uitgewerkt om al die demeterende Vlamingen de komende jaren de best mogelijke zorg te kunnen geven. Het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving moeten kunnen blijven wonen, met behulp van onder meer thuiszorg, mantelzorg en allerlei technologische hulpmiddelen, zoals valdetectie. 'Cruciaal is dat ze hun ankerpunten niet verliezen', aldus De Bock. 'Dat ze hun stamcafé nog kunnen bezoeken en naar hun duivenlokaal kunnen blijven gaan. Maar dan moet hun omgeving daar natuurlijk wel voor openstaan.' En ook daaraan zou de mediacampagne moeten bijdragen.

'Een heel mooi plan,' reageert Dirk Doucet, directeur zorg bij woon- en zorghuis Ten Kerselaere in Heist-op-den-Berg. 'Alleen staat er geen cent tegenover. En ondertussen tikt de klok en groeien de wachtlijsten aan. Om één dag in ons dagverzorgingscentrum te worden opgevangen, moet je tegenwoordig al geduld uitoefenen.'

Nu is het voor de Vlaamse overheid niet haalbaar om de middelen voor dementiezorg even snel te laten stijgen als de noden. Dat geeft ook Leo De Bock toe. 'Daarom zal de hele samenleving een deel van die zorg op zich moeten nemen', zegt hij. Daar is de vermaatschappelijking van de zorg weer, een begrip dat dezer dagen wel zeer populair is in het welzijnsbeleid. Op zich is het ook een nobel principe: als samenleving moeten we onze verantwoordelijkheid opnemen om ervoor te zorgen dat zwakkere en zieke groepen zolang mogelijk in hun eigen omgeving kunnen blijven. De vraag is hoe realistisch dat in de praktijk is.

Om te beginnen is de zorg voor een demeterende bejaarde bijzonder zwaar. Zijn of haar partner is meestal zelf al op leeftijd, en ook de kinderen zijn in veel gevallen al zestigers of zeventigers. Van die

zogenaamde sandwichgeneratie wordt wel erg veel verwacht. 'In dezelfde levensfase dat ze hun kleinkinderen willen opvangen, zitten ze ook met de zorg voor hun ouders', zegt Nele Van den Noortgate. 'Dat is ontzettend zwaar, zeker als ze ook nog een baan hebben. De beleidsmakers moeten zich daar goed van bewust zijn: ze kunnen niet tegelijkertijd van de mensen vragen om meer voor hun ouders te zorgen en langer te werken.'

Vaak houden die mantelzorgers hun taken maar vol als ze hulp krijgen van een thuiszorgdienst en af en toe een beroep kunnen doen op een dagverzorgingscentrum in de buurt. Maar ook dan nog gaan sommigen er op den duur aan onderdoor. 'Op zich is mantelzorg natuurlijk heel waardevol. Maar we mogen het ook niet zover laten komen dat mensen zich schuldig voelen als ze níét voor hun demeterende partner of ouder zorgen', zegt Dirk Doucet. 'Dat zien we nu soms al: sommige cliënten worden pas in ons wooncentrum opgenomen als hun mantelzorger op instorten staat.'

Louise (82) deelt haar huis met een poes. Dankzij haar poetsvrouw en Familiehulp lukt dat nog net. Een paar dagen per week komt ze naar het dagverzorgingscentrum. Maar onlangs was ze niet thuis toen de chauffeur haar ging ophalen. Paniek natuurlijk. Uiteindelijk vonden ze haar. Ze was naar ►



'Vandaag moeten mensen de zorgvorm volgen in plaats van andersom.'

100.000
Vlamingen met
dementie

30.000
komen erbij
tegen 2020

De grote
meerderheid
zijn vrouwen

60%
heeft alzheimer

65%
woont nog thuis

Samenleving Dementie

► *de cursus bloemschikken, een les die ze al meer dan een jaar niet meer volgt. Haar kinderen maken zich zorgen. Want Louise is nog heel fit en dat is gevaarlijk voor een dementiepatiënt. Wat als ze de verkeerde weg neemt en begint te dolen? Dan kan ze al heel ver gelopen zijn tegen de tijd dat iemand opmerkt dat ze weg is. Zelf probeert ze zo goed mogelijk te verbergen dat het soms misgaat. Want ze weet heel goed wat er gebeurt als haar familie het te gevaarlijk vindt worden: dan wordt ze opgenomen.*

Steeds meer mensen hebben helemaal niemand die voor hen kan zorgen. Ze hebben hun partner verloren en hun kinderen wonen een paar provincies verder, hebben nog een voltijdse baan of willen na hun pensioen in de eerste plaats kunnen reizen en studeren. Die groep alleenstaande bejaarden zal nog exponentieel aangroeien als straks een hele generatie overtuigde singles, weduwen en gescheiden mannen en vrouwen de tachtig voorbij zal zijn.

Is er in landelijke gemeenten nog weleens een bewogen buurvrouw te vinden die bereid is een oogje in het zeil te houden, dan is dat in de stad al veel moeilijker. 'Daar weten veel mensen niet eens wie hun burens zijn. Laat staan dat ze de vrouw met dementie kennen die verderop in de gang woont en zich nooit laat zien', zegt Jurn Verschraegen. 'In Frankrijk hebben we de gevolgen daarvan gezien tijdens die hittegolf van een paar jaar geleden. Toen werden de lichamen gevonden van ouderen van wie niemand nog wist dat ze er waren. Als we niet oppassen, zouden we ook bij ons naar zo'n situatie kunnen evolueren.'

Ook vandaag zitten er in Vlaanderen al heel wat bejaarden te dementeren tussen hun vier muren. Zonder dat ze zelf beseffen dat ze ziek zijn, zonder dat ze de nodige hulp krijgen ook. Zo iemand raakt op den duur volledig geïsoleerd, verwaarloost zichzelf en zijn huis, en vergeet op een dag misschien wel het gas weer dicht te draaien. 'Daarom moet iedereen die met zo'n oudere in contact komt heel alert zijn', aldus Verschraegen. 'Dus ook de poetsvrouw en de dame die elke dag warme maaltijden levert.' Dat is ook de overtuiging van 't Punt, het thuiszorgcentrum van het OCMW van Sint-Niklaas, waar alle poetsvrouwen en gezinshelpsters vertrouwd worden gemaakt met de Niet Pluis Index. Zodra ze vermoeden dat er iets mis is met een van de bejaarden bij wie ze over de vloer komen, dan signaleren ze dat aan de dienst.

'Een goed idee', zegt Verschraegen. 'Alleen blijft het nog te veel bij losse initiatieven. Er zou grootscheeps moeten worden geïnvesteerd in dementievriendelijke basiszorg. Allerlei hulpverleners, zoals medewerkers van ziekenfondsen, OCMW's en lokale dienstencentra, moeten weten wat het ziekteproces inhoudt en hoe je ermee kunt omgaan. Op dat vlak is er nog veel werk aan de winkel.'

Maria (78) komt op dinsdag en woensdag naar het dagverzorgingscentrum. Op andere dagen is haar man de hele tijd bij haar. 'Als ik hier ben, kan

hij in alle rust kuisen', lacht ze. 'Dat is nogal een vent, hè.' Een tijd geleden is Maria van de trap gevallen. Nu sjokt ze moeizaam achter een looprek aan. Haar man doet wat hij kan, helpt haar met opstaan, legt haar alles geduldig uit. Desnoods tien keer. Maar af en toe wil hij even op adem komen, wil hij een wandeling maken zonder zich de hele tijd zorgen te hoeven maken over Maria. Hij is zelf ook niet meer van de jongste.

'Het klopt dat we niet alles van de mantelzorg mogen verwachten', zegt Dirk Doucet. 'Maar ook niet van de professionele zorg. Een combinatie van verschillende zorgvormen op maat van de betrokkene en zijn familie is volgens mij het beste antwoord.' Dat is dan ook wat ze in Ten Kerselaere proberen te doen. Voor elke cliënt – zoals ze de patiënten daar consequent noemen – die zich aandient, wordt in samenspraak met zijn familie en de thuiszorgdiensten een zorgplan opgesteld. Vaak komt het erop neer dat zo iemand een paar dagen per week naar ons centrum ►

'We mogen mensen geen schuldgevoel geven als ze niet zelf voor hun partner of ouder zorgen.'



Veel te jong

In Vlaanderen wonen zo'n 1800 mensen die aan zogenaamde jongdementie lijden.

Jongdementie komt opzetten voor de patiënten 65 jaar oud zijn. Die mensen en hun gezinnen hebben behoefte aan zeer specifieke hulp en zorg. Zo moeten ze meestal stoppen met werken en valt het gezin daardoor terug op één inkomen. In het beste geval. Want soms kan de gezonde partner niet anders dan loopbaanonderbreking nemen om voor de partner met dementie te zorgen. Mensen met jongdementie moeten ook heel snel medische en psychosociale hulp krijgen omdat de ziekte bij hen vaak veel sneller evolueert dan bij ouderen. Kunnen ze niet meer thuis wonen, dan zijn er voor hen ook niet veel opvangmogelijkheden. Momenteel lopen er wel enkele proefprojecten. Onder meer in het woonzorgcentrum Sint-Elisabeth in Eeklo en in dagverzorgingscentrum Rozemarijn in Brugge wordt nu ook opvang op maat van mensen met jongdementie aangeboden.

Samenleving Dementie

► komt, op andere dagen een beroep doet op Familiehulp, en tijdens het weekend door de kinderen wordt opgevangen. 'We proberen hier zo weinig mogelijk in hokjes te werken', aldus Doucet. 'Maar dat is vaak moeilijk doordat de wetgever nog niet zover is. Zo komen mensen met lichte dementie voorlopig niet in aanmerking voor dagverzorging, terwijl ook zij daar baat bij kunnen hebben. Gelukkig loopt hier nu een proefproject waardoor wij die zorg wel kunnen aanbieden.' Maar als een oudere dame uit de buurt iemand zoekt die kan worden gealarmeerd als ze 's nachts valt, mag de nachtpermanentie van het centrum die taak niet op zich nemen.

'Vandaag moeten mensen nog de zorgvorm volgen in plaats van andersom', zegt Dirk Snauwaert, directeur van het Brugse woonzorgcentrum Westervier, waar uitsluitend bejaarden met dementie wonen. 'Dat betekent dat ze moeten verhuizen als ze bijvoorbeeld tijdelijk zwaardere zorg nodig hebben. Natuurlijk zou het veel beter zijn als ze dan gewoon op dezelfde plaats konden blijven, maar daartoe moet de regelgeving nog veel flexibeler worden.'

De sector heeft goede hoop nu de ouderenzorg volgens het nieuwe communautaire akkoord verder zal worden geregionaliseerd. 'De gemeenschappen worden de kern van het gezins- en ouderenbeleid', staat toch in de tekst van de regeringsonderhandelaars.

Jan (78) streelt de hand van zijn vrouw. Ze zit verkrampt in een rolstoel, staart met verwrongen mond voor zich uit. Elke middag fietst Jan naar het woonzorgcentrum. Zonder uitzondering. Meer dan twee jaar woont zijn vrouw hier nu, maar ze is al veel langer ziek. 'Tien jaar geleden is het begonnen', zegt Jan. 'Ze maakte soms vreemde bewegingen, had haar lichaam niet meer onder controle. Parkinson zeiden ze.' Gaandeweg ging ze ook mentaal achteruit, tot Jan amper nog respons van haar kreeg. Uiteindelijk lukte het hem niet meer om zelf voor haar te zorgen, hoe afschuwelijk hij dat ook vond. Dus is zij hier inge-

trokken en bleef hij in hun huis achter. 'De avonden zijn het ergste', zegt hij. 'Dan kom ik thuis, ga ik in de zetel zitten en mis ik haar toch zo.'

'Vijftien jaar geleden hadden we hier ook bewoners met beginnende dementie, maar nu niet meer', zegt Dirk Snauwaert van Westervier. 'Doordat de thuiszorg ondertussen heel goed is uitgebouwd, wachten mensen nu veel langer voor ze een familielid laten opnemen. Daardoor krijgen wij hier vooral bewoners die heel veel zorg nodig hebben. En doordat ze pas in de laatste fase van hun ziekte bij ons komen, blijven ze hier ook geen tien jaar meer.'

Westervier is niet het enige woonzorgcentrum dat zich in de loop der jaren op zwaar zorgbehoevende patiënten is gaan toeleggen. Gevolg: mensen met beginnende dementie kunnen soms moeilijk een plek in een voorziening vinden. Voor hen is er thuiszorg, en mantelzorg natuurlijk. Maar als dat om de een of andere reden geen optie is, moeten ze vaak erg lang wachten voor ze ergens kunnen worden opgenomen.

Hoe ze het zelf allemaal hadden gewild, weten hun familieleden en zorgverleners vaak niet. Daarom wil de sector werk maken van de zogenaamde vroegtijdige zorgplanning, waarbij iemand nog voor het dementieproces in een hogere versnelling komt, aangeeft hoe hij die laatste fase wil doormaken. Met de huidige wetgeving kun je niet vragen om euthanasie te krijgen als je je vrouw of kind niet meer herkent, maar je kunt bijvoorbeeld wel laten vastleggen dat je in dat geval geen sondevoeding meer wilt. 'We moeten op tijd met de patiënt en zijn familie bespreken hoe zij het levens-einde zien', aldus Dirk Doucet. 'En wij van onze kant moeten hen duidelijk maken dat we geen overbodige operaties meer zullen laten uitvoeren en hen ook geen pijn zullen laten lijden. Als je daar een open gesprek over hebt, krijg je haast geen euthanasievragen meer.'

Dementerende bejaarden overlijden meestal zeven à acht jaar nadat de symptomen zichtbaar werden. Ofwel door een onderliggende ziekte, ofwel doordat ze zodanig zijn verzwakt.

Vorige week is Irma (91) gestorven. In haar bed in het woonzorgcentrum, onder de grote foto van haar zeven kleinkinderen en vier achterkleinkinderen. Zes jaar geleden kreeg ze te horen dat ze alzheimer had. Dat was nadat een wijkagent haar verkleumd aan de andere kant van het dorp had gevonden. Ze was verdwaald op weg naar de kapper. Daarna hebben haar twee oudste dochters jarenlang voor haar gezorgd. Tot Irma geen minuut meer alleen kon worden gelaten en ze naar een zorgcentrum moest verhuizen. Het laatste anderhalf jaar herkende ze haar kinderen niet meer. Maar ze reageerde wel nog op dat ene liedje. Bei Mir Bist Du Schön van The Andrew Sisters.

DE NAMEN VAN DE PATIËNTEN ZIJN OM PRIVACYREDENEN VERANDERD.
VOOR MEER INFORMATIE: WWW.OMGAANMETDEMENTIE.BE

