

Rusthuis/sterfhuis?

Niemand gaat dansend binnen in het woonzorgcentrum. Het is de laatste plek waar ouderen naartoe verhuizen. Is het ook een snelweg naar de dood? Of kan het woonzorgcentrum ouderen doen heropleven? Is er nog leven voor de dood, en is de dood er überhaupt bespreekbaar? Op die vragen zoekt Veerle Beel de komende weken een antwoord.

**'IK WIL JEF NIET NAAR EEN PLEK BRENGEN WAAR ZE
KINDERSPELLETJES MET HEM SPELEN'**

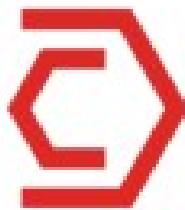
**KRISTINE WIL NIET DAT HAAR DEMENTE MAN WORDT BETUTTELD
'IK WIL JEF NIET NAAR EEN PLEK BRENGEN WAAR ZE
KINDERSPELLETJES MET HEM SPELEN'**

Jef, de man van Kristine Kloeck, lijdt al enkele jaren aan dementie. Zijn taal gaat achteruit. Zijn zelfredzaamheid is vervlogen. Toch vindt Kristine dat hij erbij moet blijven horen: 'Ik neem hem dus overal mee naartoe. Makkelijk is het niet altijd. Ik mis vooral een goede zorgcoach.'



Wim Kempenaers

 VEERLE BEEL, FOTO WIM KEMPENAERS



Kristine (71) en haar man Jef (76) hebben een rijkgevuld beroepsleven achter de rug. Kort na haar pensionering als directrice van Child Focus verhuisde het stel van zijn prachtige rijhuis in Antwerpen naar een kleinere, moderne flat in de kazernebuurt. Een collectie

kunstboeken en enkele mooie schilderijen verhuisden mee.

‘Jef drong er al een paar jaar op aan om te verhuizen’, zegt Kristine. ‘We waren dol op ons huis. We zeiden vroeger dat we er heel ons leven zouden blijven. Maar er waren veel trappen. Nu Jef aan alzheimer lijdt, is dit appartement veel geschikter. Hier kan hij het overzicht niet verliezen.’

Ik ontmoet Kristine en Jef op een bijeenkomst over palliatieve zorg – niet vanwege Jef, maar omdat Kristine bij de organisatie betrokken is. Ik had hen evengoed kunnen tegenkomen op een tentoonstelling, een theatervoorstelling of een concert in deSingel. ‘Ik neem hem overal mee naartoe. We blijven zo veel mogelijk doen wat we de afgelopen jaren hebben gedaan. Maar het gaat snel achteruit. Tot in oktober vorig jaar fietsten we nog overal naartoe. Nu lukt dat niet meer. Jef stapt niet meer op de fiets.’

‘Zolang het kan, zullen we naar voorstellingen blijven gaan. Jef is een cultuurmens. Hij heeft als regisseur bij de BRT kunstfilms en documentaires gemaakt, die nu nog in opleidingen worden gebruikt en op internationale festivals worden vertoond. In de confrontatie met cultuur kan hij nog het meest zichzelf zijn. Dan lijkt zijn

dementie minder aanwezig. Al treedt er ook een zekere ontremming op, waardoor hij tijdens een voorstelling luidop kritiek durft te uiten. Soms tot ergernis van omstanders ...'

Taal kwijt

Jef is bij het gesprek aanwezig en probeert het steeds terug te voeren tot de folder die hij in zijn handen heeft, over een tentoonstelling in Wiels in Brussel. Hij noemt een resem namen en vraagt of ik die ken. Echt goed kan ik hem niet volgen, daarvoor is zijn uitleg te verward. Kristine vraagt hem om even op te houden, want zij wil met mij over andere zaken spreken. 'Ga misschien wat op je bed liggen.' Jef blijft zitten.

Ik vind dat Kristine met engelengeduld met hem omgaat. 'Oh, maar ik heb dat moeten leren. En als ik uitkijk naar extra zorg, is het omdat ik het soms niet meer aankan. Soms verlies ik mijn geduld, en dan lukt niets meer. Jef is een groot deel van zijn vaardigheden en zijn taal kwijt en is ook supertraag geworden. Weet je, als je iets met Jef onderneemt, moet je dat ook voor honderd procent doen. Ik breng dat niet altijd op en ik kom aan niets anders meer toe. De Vlaamse overheid heeft de mond vol van mantelzorg. Allemaal goed, maar een mantelzorger heeft wel ondersteuning nodig.'

Thuishulp onder tijdsdruk

'Jef krijgt verpleging aan huis, die hem 's morgens en 's avonds helpt met aankleden en wassen. Dat verloopt goed, al werken deze zorgkundigen onder grote tijdsdruk, waarbij ze vaak het ritme van de patiënt uit het oog verliezen.'

'Wat ik het meest mis, is een zorgcoach die ons de weg wijst in het complexe hulpaanbod en die ons tips geeft over hoe bepaalde gedragingen te begrijpen en hoe om te gaan met probleemsituaties. Om ethische keuzes te maken en zo veel mogelijk kwaliteit van leven te realiseren voor Jef en voor mij. Naar verluidt hebben de ziekenfondsen die taak gekregen, maar veel meer dan informatiefolders hebben wij niet gekregen.'

'Enige tijd nadat de diagnose dementie bij Jef was gesteld, meldde de neuroloog dat we recht hadden op ondersteuning onder de zogenaamde geheugenconventie. De ziekteverzekering vergoedde gedurende een jaar de

tussenkomsten van een maatschappelijk werker, een psycholoog en een ergotherapeut.'

'Ik blijf in hem de man achter zijn ziekte zien. Wie in de ouderenzorg werkt, moet dat ook kunnen'

'De eerste twee waren veel te jong. Aan de ergotherapeut hebben we wel iets gehad. Die man had ervaring en kon ons praktische tips geven. Maar hij stelde snel vast dat Jef achteruitging en dat hij als het ware geen leercapaciteit meer heeft. Ook voor mij waren die maandelijkse contacten zinvol. Toch was het na een jaar afgelopen, terwijl wij naarmate de ziekte vordert juist méér hulp nodig hebben.'

'Ik ben hoogopgeleid, ik heb ten dele in de welzijnssector gewerkt, ik heb de beleidsbrieven over ouderenzorg gelezen. Je zou denken dat je dan makkelijk je weg in het zorglandschap vindt, maar dat valt tegen. Hoe moeilijk moet het dan voor "niet-ingewijde" mensen niet zijn?'

Leven tussen haakjes

Jef moet erbij blijven horen, vindt Kristine. 'Makkelijk is het niet. Gaandeweg zijn onze sociale contacten verminderd, want Jef is geen gesprekspartner meer en veel mensen weten niet hoe ermee om te gaan. Ik heb niet altijd de energie om het initiatief te nemen. We hebben gelukkig enkele goeie vrienden, maar samenleven met Jef en deze vreselijke ziekte betekent onvermijdelijk dat ook mijn leven tussen haakjes wordt gezet.'

'Ik ben hoogopgeleid, ik heb ten dele in de welzijnssector gewerkt, ik heb de beleidsbrieven over ouderenzorg gelezen. En toch vind ik mijn weg niet makkelijk in het zorglandschap'

'Bovendien gaat Jef graag op stap. Hij verliest daarbij elk besef van tijd en ruimte. Na lang zoeken heb ik een horloge gevonden dat via een app verbinding maakt met mijn smartphone: al vaak nuttig gebleken', zegt Kristine.

‘Onlangs aan zee ging het toch mis. We waren in het cultureel centrum Scharpoord. De app gaf aan dat Jef twee straten verder was, en toen nog twee straten verder. Ik heb er de politie bij gehaald en omdat er water in de buurt is, daagde ook de brandweer op met een duiker. Uiteindelijk bleek dat Jef al die tijd in het cultureel centrum was gebleven.’

Er zijn steeds meer uitdagingen, maar een woon-zorgcentrum voor Jef is vooralsnog geen optie. Kristine: ‘Dat zou ik als een falen van mezelf zien. Ik zou het voor mezelf niet wensen, laat staan voor mijn partner. Ik zou het alleen overwegen als we er samen naartoe kunnen – en dan nog.’

Dus keek ze uit naar een dagcentrum waar Jef soms eens naartoe zou kunnen gaan. Het eerste bezoek aan zo’n centrum viel tegen. ‘Verscheidene mensen hadden het ons nochtans aanbevolen. Ik moest naar een vergadering in Brussel en was daar nog maar net aangekomen toen mijn telefoon rinkelde. Ze zeiden dat Jef met me wilde spreken. “Waar heb je me nu gebracht? Ik wil hier weg”, zei hij met trieste stem.’

Pimpampet

‘Dagcentrum De Toren neemt soms met de groep de tram naar een expo, ze volgen de publieke eindexamens van het conservatorium of ze gaan in de stad wandelen. Daar past Jef in’

Kristine toont me het weekprogramma van het dagcentrum in kwestie: bingo, bloemschikken, pimpampet, dobbelen ... Het maakt haar boos: ‘Dat zijn kinderspelletjes! Het is niet omdat mensen aan dementie lijden dat je ze als een kind moet behandelen. Hun functies en vaardigheden vallen uit, hun geheugen ook. Maar ze blijven wel de mens die ze altijd geweest zijn. Ik vind dat respectloos, zulke programma’s. Als partner blijf je altijd de man achter zijn ziekte zien. Wie in de ouderenzorg werkt, moet dat ook kunnen. Ze mogen de mensen niet betuttelen of herleiden tot hun ziekte of hun leeftijd.’

Recent heeft ze het dagcentrum voor mensen met jongdementie De Toren ontdekt, in hartje Antwerpen. ‘Er

hangt een heel andere sfeer en ze doen er heel andere dingen. Ze nemen soms met de hele groep de tram naar een tentoonstelling, ze volgen de publieke eindexamens van het conservatorium of ze gaan in de stad wandelen. Kijk, daarin zie ik Jef al veel beter passen. Bij het afscheid gaf hij de coördinatrice een kus. Dat zegt veel over hoe hij zich daar voelde.'

'Het probleem is dat Jef niet aan de definitie van jongdementie beantwoordt. Daartoe moet de diagnose voor 65 jaar gesteld zijn. Kunnen wij om een uitzondering vragen? Is dat wel fair ten opzichte van andere 70-plussers met dementie die niet worden toegelaten? Die vallen tussen wal en schip: ze horen niet bij de jongdementie personen en zouden zich dan thuis moeten voelen in een groep van 80- en 90-plussers!'

Eigentijds

Een week later laat Kristine weten dat Jef toch naar De Toren mag. Het dagcentrum leunt aan bij het woonzorgcentrum Sint-Camillus en de locatie heeft toegang tot de prachtige tuin die vroeger van de zusters was. Initiatiefneemster Dian Thys heeft een lange loopbaan in de zorg achter de rug, en wilde na een burn-out terug naar de basis. 'De vraag naar eigentijdse dagbesteding voor mensen met jongdementie is enorm', zegt Dian. 'Je kan hen niet op dezelfde manier opvangen als ouderen met dementie. Of nee, je moet het omkeren: ook ouderen met dementie zouden op deze manier moeten worden begeleid.'

Om de zoveel weken worden ook partners uitgenodigd voor een gespreksgroep. Iedereen kan er twijfels, angsten en vragen ventileren. Kristine is er heel blij mee. Ze zegt: 'Je weet dat ik een zorgcoach miste. De lotgenoten en de ervaring van Dian komen daar in grote mate aan tegemoet.'

's Middags eet iedereen samen aan een lange tafel buiten: bezoekers, hun partners, begeleiders en stagiairs zitten lukraak dooreen. Het is op het eerste gezicht niet te zien wie wie is, al merk je wel dat de ene persoon meer naar woorden moet zoeken dan de andere, en dat sommigen helemaal geen woorden meer vinden, maar wel meeneuriën met de muziek.

Baby

De vrouw van een andere bezoeker met dementie heeft haar kleinkind meegebracht. Jef gaat tegenover hen

zitten. Sinds zijn ziekte is hij dol op dieren en op jonge kinderen, zegt Kristine. 'Als we gaan wandelen, stopt hij bij elke baby en elke vogel die we tegenkomen om ertegen te praten. Dat maakt hem gelukkig.' Jef knikt en wijst naar de baby die keurig zijn kostje opeet: 'Zo'n mooi gezichtje. Dat is voor mij genoeg.'

Kristine en Jef hebben eindelijk een plek gevonden waar ze zich thuisvoelen. Al zegt zij: 'Ik wil Jef nu ook niet iedere dag hierheen sturen. We zullen wel zien hoe het ons beiden afgaat. Alles blijft in beweging, zoals ook de ziekte van Jef voortdurend evolueert. Misschien zal ook dit niet altijd houdbaar blijven ... Kijk, als er een woon-zorgcentrum dicht bij huis was dat op een even respectvolle en hedendaagse manier met bewoners met dementie zou omgaan, zou ik misschien minder moeite hebben met een toekomst waarin Jef toch verhuist. Maar laat ons nu niet te ver vooruitkijken. We zijn daar beiden nog niet aan toe.'