



© Carmen De Vos

Maandag 19 november 2018 - 17:56, door (sp)

223

In Vlaanderen lijden naar schatting zo'n 1.800 mensen aan jongdementie. Zij zien nog vóór hun 65ste hun leven en geheugen langzaam maar zeker gewist worden door een hersenziekte die we automatisch associëren met bejaarden. Om het taboe te doorbreken organiseert de Alzheimer Liga op 24 november een bewustwordingsdag. Onze journaliste, wier vader jongdementie heeft, vertelt haar verhaal en zoekt lotgenoten en experts op.

'De eenvoudigste dingen ontglipten papa. Hij wist niet meer hoe hij water uit de kraan kreeg, of hoe de koffiezet werkte'

Een paar keer per week ga ik mijn vader bezoeken in het rusthuis. Als de schuifdeuren opengaan, ruik ik telkens dezelfde weeë geur. Een vreemde mengeling van eten en incontinentieluiers. Met de lift ga ik naar de vierde verdieping, de gesloten afdeling. Terwijl de deur achter mij dichtvalt, sloft één van de bewoners voorbij. Een aimabele, altijd rustige man die weleens een grapje maakt, maar ook mindere dagen heeft. 'Dag Gilbert, hoe gaat het met je vandaag?' vraag ik. 'Ha, ken ik u dan?' murmelt hij.

Ik wandel verder naar de kamer van mijn vader. Naast de deur hangt zijn foto. Ik zie hem zoals hij vroeger was, met leven in zijn ogen en woeste krullen op zijn hoofd. Ik kom de kamer binnen en zie hem scheef en onderuit gezakt in zijn stoel zitten. Zijn blik is leeg. Hij kijkt rond, maar vindt geen focus. Zijn blik glijdt over de televisie, over de maquette die hij ooit zelf maakte, over mij. Als ik vlak bij hem sta, lijkt hij me nog altijd niet te zien. Om dan plots toch oogcontact te maken en guitig te glimlachen. Hij is vader, niet vaderlijk. Hij is de schaduw van wie hij was, maar beseft het gelukkig zelf niet.

Sinds anderhalf jaar woont papa in het woon-zorgcentrum. Zijn wereld bestaat uit een slaapkamer en een gemeenschappelijke leefruimte. De centrale gang rond die leefruimte is cirkelvormig zodat de bewoners eindeloos kunnen dolen zonder op muren te botsen. Ook papa wandelde het eerste jaar door die gang. Mama deed hem toen nog zijn kostuums aan, om hem niet alle waardigheid te ontnemen. Als je hem daar als buitenstaander zag wandelen, schijnbaar met een doel, zag hij er allicht perfect normaal uit. Tot je hem in de ogen keek. Dan zag je wazige afstandelijkheid. Vandaag wandelt hij niet meer. Hij slijt zijn dagen in een soort rolstoel annex ligbed.

Het is stipt vijf uur 's avonds, tijd om te eten. De verzorger rolt zijn stoel naar de eetruimte, waar de bewoners in groepjes rond gebloemde tafelkleden zitten. Daar zit hij, tussen hoogbejaarde mensen die hem verward vragen of hij toevallig weet waar ze zijn.



Hij kijkt amper op. Zelf spreekt hij niet meer. Hij was nooit heel spraakzaam, maar niet lang na de diagnose in 2011, hij was net geen 60, werd hij nog zuiniger met woorden. Ik weet zeker dat hij zo'n gedwongen sociale toestand vroeger vreselijk had gevonden. Hij was een minzame introvert die zijn familie en een select clubje vrienden graag zag. Zijn energie bewaarde hij het liefst voor hen. Nu zit hij elke dag te midden van een absurdistisch theaterstuk. Wanneer één van zijn tafelgenoten een chaotische woordenbrij zijn richting uitspuwt, glimlacht hij traag.

Sleutels in diepvries

Papa was burgerlijk ingenieur-architect. Zijn bureau bouwde hij in de jaren 70 aan de gezinswoning. De laatste vijf jaar voor de stopzetting van de zaak ging het

almaar slechter. Klanten klaagden dat hun dossier te traag vooruitging of dat hij bizarre bouwkundige oplossingen voorstelde. Die implosie heeft hij lang verborgen gehouden voor ons. Waarschijnlijk voelde hij wel dat zijn werk, zijn jarenlange expertise, hem ontglipte, maar wist hij niet waarom. Die machteloosheid moet vreselijk zijn geweest. Toen mama hem uiteindelijk voorstelde om even te stoppen met werken, werd hij kwaad: 'Wie is hier de ingenieur?' Ondertussen gooiden de dokters ons de ene diagnose na de andere naar het hoofd: depressie, burn-out, slaapapneu... Maar wij vonden ze nooit echt passen, want we zagen papa op een veel te ingrijpende wijze veranderen. Het viel ons op door schijnbaar onschuldige, maar atypische dingen. Zoals zijn radio die plots op de bonkende bassen van MNM stond in plaats van op Klara. Hij werd ook onrustiger, weerspannig en zichtbaar ongelukkig.

Uiteindelijk, na maanden onderzoek, zeiden de dokters dat papa jongdementie had. Of hij dat ooit zelf heeft beseft, weten we niet. Hij was toen al erg in zichzelf gekeerd. Mijn broers en ik hebben er nooit met hem over gesproken. Het leek alsof hij dat niet wou. En wij durfden niet. Mijn mama heeft het meermaals geprobeerd. Zij is verpleegkundige en wist exact wat hem te wachten stond. Een paar keer heeft ze geprobeerd met hem over euthanasie te praten. Over wat hij moest doen als hij dood wou vóór de alzheimer zijn hoofd helemaal overnam. Dat hij alleen verlossende hulp kon krijgen als hij nog min of meer helder van geest was. Daarna zou het te laat zijn en zou de ziekte hem tot zijn laatste dag mogen pijnigen, hoe absurd en mensonwaardig dat ook mag zijn. Hij heeft er nooit op gereageerd, hij zweeg en draaide zich om in bed.

De jaren daarna volgde een uitputtingsslag. Voor hem, voor mijn broers en mezelf, maar vooral voor mama. 'Er wachten u zware jaren, mevrouw,' zei de neuroloog in 2011. Als verpleegkundige begreep zij het gewicht van die woorden. Wij zouden het ondervinden. We zagen hoe de eenvoudigste dingen hem ontglipten. Hij wist niet meer hoe hij water uit de kraan kreeg, of hoe de koffiezet werkte. Soms zette hij hem leeg aan en wachtte hij geduldig, soms deed hij de gemalen koffie in het waterreservoir. Persoonlijke spullen, zoals autosleutels, leerden we te allen tijde bij ons te houden. Anders vonden we ze pas

na lang zoeken terug op de meest onlogische plaatsen, zoals in de diepvries. Continu was hij bezig met papiertjes verleggen. Van de ene stapel opnieuw naar de andere. Compleet doelloos en eindeloos.

Blauw oog

Mooie momenten waren er ook. Als we zwijgend naast elkaar in de tuin zaten. In de verdoovende warmte van de zon en de gedeelde stilte. Af en toe wat lachen met de dwaze stoten van de kat. 'Het is allemaal dat niet, maar er is veel van dat bij,' zei hij vaak. Een zinnetje dat hij me ook als kind toefluisterde wanneer hij me met de auto naar school bracht en ik er weer eens geen zin in had. Mama betrok papa zo veel mogelijk in kleine bezigheden. Elke dag wandelden ze dezelfde weg naar de bakker en deden ze een terrasje op de hoek van de straat. Als bekenden hem op straat vroegen hoe het ermee ging, zei hij: 'Beetje vergeetachtig, maar het gaat wel.'



'De mama en papa van onze journaliste. 'Als ik hem zie zitten, breekt mijn hart. Heeft hij het koud? Heeft hij pijn? Hij kan het me niet meer vertellen.'

Hij is lang zacht van karakter gebleven, maar sommige medicijnen, zoals die tegen epilepsie, maakten hem verbaal en fysiek agressief. Bezoek van buitenaf liet hij steeds moeilijker toe. Prikkel triggerden irritatie. Terwijl mama's leefwereld steeds kleiner werd, reageerde papa zijn woede vooral op haar af, de persoon die het dichtste bij hem stond. 'Als ik 's morgens opstond

om aan mijn verpleegronde te beginnen, at ik altijd met mijn rug richting de muur. Hij kon altijd naar beneden komen en me een dreun tegen mijn hoofd geven. Of erger. Messen en gevaarlijke objecten borg ik zo goed mogelijk op. Ik heb mijn grenzen vaak verlegd. In het begin dacht ik: als hij 's nachts in een hoekje van de slaapkamer plast, is het genoeg geweest. Daarna werd het: als hij me een blauw oog slaat. Dat is gelukkig nooit gebeurd. Ik was bang van de man die ik graag zag en dat was met voorsprong het droevigste besef ooit. Ik ben 46 jaar met hem getrouwd, maar heb hem uiteindelijk toch uit handen moeten geven. Ik had mijn woning ook kunnen ombouwen tot ziekenhuiskamer, maar dan was ik geketend aan handen en voeten. Elke dag ga ik naar het rusthuis en help ik hem met zijn eten. Als ik toekom en hem vanop een afstandje zie zitten, breekt mijn hart. Heeft hij het koud? Heeft hij pijn? Hij kan het me niet meer vertellen.'

Richard de Redder

Toen we onlangs zijn bureau opruimden, vonden we krabbels die hij maakte in het jaar dat hij zijn zaak moest stopzetten. Tientallen keren schreef hij hetzelfde zinnetje opnieuw: 'Wegens gezondheidsredenen zijn al mijn professionele werkzaamheden stilgelegd,

voorgoed. Geen genezing mogelijk.' Hij moest de realiteit opschrijven om ze te begrijpen. Op een nooit afgewerkt plan schreef hij de namen van muziekgroepen die hij krampachtig probeerde te onthouden. **Earth, Wind & Fire, John Mayall's Bluesbreakers, Led Zeppelin...** Toen mama en hij nog jong en kinderloos waren, zei hij vaak: 'Als ik mijn muziek niet meer ken, is er iets mis met mij.' Alsof hij het ergens had voelen aankomen. Muziek is lang een constante in zijn leven gebleven. Ze bracht hem tot rust. Muziek uit zijn jonge jaren, en af en toe een nieuwe held die hem bereikte. De laatste jaren dat hij thuis woonde, zat **Richard Hawley** eindeloos op repeat in de cd-speler. Als papa agressief werd, was Richard ons ultieme redmiddel.

Ik herinner me nog dat één van zijn vroegere collega's ons jaren geleden thuis opbelde en papa opnam. 'Ja, Robert hier. Of toch voor zolang ik me mijn naam nog herinner.' Nu zijn we op het punt gekomen dat hij effectief niet meer weet hoe hij heet of wie hij is. Hij is een afgeleide van zichzelf. Als ik hem ga bezoeken in het rusthuis, vraag ik me af wat hem nog rest buiten de vlekken op zijn trui. Is het verzorgen van mijn vader ook het verlengen van zijn lijden?

Euthanasie bij dementie?

In België kozen vorig jaar veertien mensen met dementie voor euthanasie. Een schijnbaar miniem aantal. Dat is te wijten aan de strenge wetgeving: als je dement wordt, mag je alleen euthanasie plegen in de absolute beginfase van de ziekte, wanneer je nog wilsbekwaam bent.

HUMO Vraagt het niet enorm veel moed om zo snel voor euthanasie te kiezen?

WIM DISTELMANS (professor palliatieve geneeskunde) «Absoluut. Je moet ervoor kiezen je leven te beëindigen in een fase waarin je nog levenskwaliteit hebt. Net zoals **Hugo Claus** deed in 2008.

»De meeste patiënten die ik heb begeleid, zeiden dat ze nog niet klaar waren om te sterven. Maar ze stonden met hun rug tegen de muur: ze wilden de aftakeling niet ondergaan, dus namen ze het zekere voor het onzekere en kozen ze toch voor euthanasie.»

HUMO Wanneer je niet meer helder van geest bent, is het volgens de huidige wetgeving te laat voor euthanasie. Zijn er alternatieven?

DISTELMANS «Een patiënt kan een negatieve wilsverklaring laten opstellen. Daarmee kun je behandelingen weigeren, zelfs als ze levensreddend zijn, zoals reanimatie of sondevoeding. Als je op voorhand laat vastleggen dat je geen sondevoeding wil wanneer je niet meer zelfstandig kunt eten, moet de arts dat respecteren. Na twee weken zonder eten of drinken sterf je. Maar waarom mag die patiënt zijn wilsverklaring niet gebruiken om in zo'n situatie euthanasie te vragen in plaats van sondevoeding te weigeren? Het resultaat is hetzelfde. Alleen sterf je waardiger met euthanasie.»

'Ik was bang van de man die ik graag zag en met wie ik 46 jaar was getrouwd: dat was met voorsprong het droevigste besef ooit ''

HUMO Hoe zit het met palliatieve sedatie?

DISTELMANS «Wie palliatieve sedatie krijgt, wordt in een kunstmatige coma gebracht met verdovende middelen. Zo hoeft de patiënt het lijden in zijn laatste ogenblikken niet meer mee te maken. Palliatieve sedatie wordt dus uitgevoerd tijdens het stervensproces. Maar wat al te vaak gebeurt, is dat artsen de dosissen van die verdovende middelen via de baxter drastisch verhogen om het levenseinde te bespoedigen. Dat is hypocriet, want

tegen de familie zeggen ze: 'We houden hem alleen maar in slaap.' Eigenlijk doet zo'n arts aan levensbeëindiging. Je kunt het zelfs geen euthanasie noemen, want de patiënt heeft er niet om gevraagd.»

HUMO In Nederland is euthanasie bij wilsonbekwame mensen met dementie wel toegestaan.

DISTELMANS «En toch zijn weinig artsen daartoe bereid. Want zelfs als de patiënt formeel heeft aangegeven te willen sterven vanaf het moment dat hij niet meer zelfstandig kan eten of zijn kinderen niet meer herkent, ligt het gevoelsmatig toch nog moeilijk eens het zover is. Je kunt de patiënt op dat moment niet meer vragen of hij écht 100 procent zeker is. Misschien heb je die patiënt één dag eerder nog glimlachend een ijsje zien eten in de zon. Veel artsen botsen daar op hun eigen morele grens.»

HUMO U ijvert al lang om de euthanasiewet in ons land uit te breiden voor álle vormen van wilsonbekwaamheid. Waarom raakt het dossier maar niet op de politieke agenda?

DISTELMANS «Politici verliezen zich liever in kromme redeneringen: 'Dementie maakt je geleidelijk aan een ander mens. Wie zegt er dat je op dat cruciale moment nog altijd euthanasie wil?' Een redenering die men níét volgt als een patiënt een negatieve wilsverklaring heeft opgesteld.

»Ik hoop dat de volgende regering zo moedig zal zijn om op zijn minst te debatteren over dit dossier. Partijen die zichzelf progressief noemen, moeten dit thema bovenaan hun agenda zetten.»

'Wim Distelmans: 'In Nederland mag euthanasie bij wilsonbekwame mensen wel, maar wat doe je als dokter als je zo'n patiënt één dag eerder nog een ijsje zag eten in de zon?''



HUMO Is er een maatschappelijk draagvlak voor zo'n wetsuitbreiding?

DISTELMANS «Uit peilingen blijkt dat zo'n 80 procent van de Vlamingen voor een uitbreiding van de wet is. Ik merk dat ook tijdens mijn lezingen. Elke keer komt de vraag: 'Waarom doet de politiek niets?' Ik vraag het me ook af. Tegen 2035 komen er door de toenemende vergrijzing bijna de helft meer mensen met dementie bij. Uiteraard moeten we ervoor zorgen dat zij alle zorgen krijgen, maar we moeten de keuze van zij die euthanasie willen óók respecteren.»

Getuigenis Jan De Vleeschouwer: 'Mijn vrouw was amper 46'

De vrouw van **Jan** overleed eind deze zomer aan frontotemporale dementie. **Muriel** was amper 46 jaar.

HUMO Als u er nu op terugkijkt: wat waren de eerste signalen?

JAN DE VLEESCHOUWER «Muriel was leerkracht. In oktober 2015 bracht de directeur haar naar huis. Ze had pedagogische fouten gemaakt en had daarover een gesprek gehad met de directie. Niet veel later heeft ze de inhoud van dat gesprek tot in de puntjes verteld aan haar leerlingen. De volgende dagen regende het klachten van bezorgde ouders. We hadden al even door dat ze anders deed, een beetje raar. Maar ze had net haar beide ouders verloren, dus we dachten dat ze aan het rouwen was. Maar op den duur herkende ik haar niet meer. Ze was vroeger altijd zo vrolijk, maar plots was ze

apathisch, zelfs toen een goede vriendin van haar overleed. Ze vond dat de hele wereld tegen haar was en ook als koppel ging het minder: we maakten de hele tijd ruzie over dwaze dingen.»

HUMO Ze had weinig besef van haar ziekte, zoals vele dementerenden. Dat maakte de situatie waarschijnlijk moeilijk om dragen?

DE

VLEESCHOUWER «Inderdaad.

In haar ogen waren de anderen ziek. Ook ik. Ik moest maar eens naar de dokter gaan en stoppen met onnozel doen. Ze werd kwaad omdat wij haar niet begrepen. Op een bepaald moment zag en hoorde ze dingen die er niet waren. Dan dacht ze dat er spinnen in haar oren zaten. Als ik keek en zei dat er niets te zien was, was ik een leugenaar. We dachten dat ze met

een zware depressie sukkelde, dus lieten we haar even opnemen in de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis. Maar haar toestand verbeterde niet, ondanks de medicatie die ze kreeg.



'Jan De Vleeschouwer: 'Als ik Muriel liet opnemen in een woon-zorgcentrum, hield ik maandelijks 75 euro over voor mezelf en mijn kinderen.'

»Uit pure wanhoop googelde ik haar symptomen en al snel kwam ik op de website van jongdementie.info. Ik herkende meteen alles: de karakterverandering, het verlies van het kortetermijngeheugen... Na de diagnose in de geheugenkliniek van Leuven voelde ik opluchting. Eindelijk kenden we haar kwelduivel. Maar ik besepte ook dat ik haar onherroepelijk kwijt was. Elke nieuwe dag die we als gezin met onze kinderen beleefden, ontglipte haar.»

HUMO U hebt haar toen uit de psychiatrie gehaald en weer naar huis gebracht. Hoe ging dat?

DE VLEESCHOUWER «Plots stond ik er alleen voor in het huishouden. Ze was aanwezig, maar alleen fysiek. Als een hondje liep ze overal achter me aan, op zoek naar houvast. Ze is nog een tijdje naar het ontmoetingshuis Zorgcirkels Jongdementie in Leuven gegaan. Als gezin hebben we veel aan die steun en begeleiding gehad.

»Ik nam acht maanden ziekteverlof om thuis voor opvang te zorgen, maar dat werd steeds zwaarder. Ik begon me te informeren over mogelijke hulp, maar overal kreeg ik het deksel op de neus. Volgens het OCMW hadden we als koppel te veel inkomsten om van terugbetaling te kunnen genieten. Als oplossing stelden ze voor om pro forma te scheiden, maar ook dan kon het zijn dat haar inkomen te hoog lag. Ook bij de hospitalisatieverzekering ving ik bot. Omdat beide ouders van mijn vrouw aan kanker zijn overleden, hadden we nochtans een verzekering voor zware ziekten. Maar in die top 25

staat alleen alzheimer. Alle andere vormen van dementie, zoals frontotemporale dementie, tellen niet. Via de mutualiteit kreeg ik uiteindelijk 130 euro mantelzorgpremie per maand. Als brave burger heb ik mijn hele leven mijn plicht gedaan. Maar op het moment dat ik iets terugverwachtte, liet de overheid mij vallen.»

HUMO Muriel is een jaar opgenomen in een woon-zorgcentrum. Zorgde die opname voor een financiële put?

DE VLEESCHOUWER «Ja, zo'n opname kost bijna 2.000 euro per maand. Het was geen makkelijke beslissing. 'Wat doe ik? Laat ik haar opnieuw in de psychiatrie opnemen, ongetwijfeld goedkoper, of neem ik het risico in de armoede te verzeilen door haar naar een woon-zorgcentrum te brengen?' Als ik alle inkomsten en uitgaven naast elkaar zette, hield ik op het einde van de maand 75 euro over voor mezelf en mijn kinderen. Toch heb ik voor die optie gekozen, maar het was nauwelijks vol te houden. Als ik niet had kunnen terugvallen op mijn omgeving, of als Muriel er langer had moeten verblijven, was het niet gelukt.

»In plaats van het verlies te verwerken, was ik de hele tijd bezig met geld te zoeken. Als mantelzorger zou je niet voor zulke dilemma's mogen staan. Ik ken mensen die hun huis hebben moeten verkopen om het woon-zorgcentrum te betalen.»

HUMO U hebt twee kinderen van 11 en 18 jaar. Hoe gingen zij om met de ziekte van hun mama?

DE VLEESCHOUWER «Onze zoon van 11 heeft het er erg lastig mee dat zijn mama er niet meer is, dat uit zich sterk in zijn gedrag. Onze dochter van 18 heeft op het moment van de opname in woon-zorgcentrum De Wingerd afstand genomen van haar mama. Ze wou haar mama herinneren zoals ze was: liefdevol en empathisch, sportief en levenslustig. In het begin ging ze nog mee op bezoek, maar ik zag dat het op haar woog. Daar had ik alle begrip voor. Zelf bivakkeerde ik tussen twee werelden: het woon-zorgcentrum in Leuven en onze thuis. En die twee werelden kon ik niet in elkaar laten overvloeien.»

'Als we gingen wandelen, of als ik muziek uit de jaren 80 opzette, fleurde ze op. Ik hoop dat mijn vrouw in die kleine dingen nog flarden van geluk heeft ervaren '

HUMO Heeft uw dochter spijt van die keuze?

DE VLEESCHOUWER «Ik denk het niet. Sinds de dood van haar mama is de muur weggevallen die ze rond zich had opgebouwd. Ze spreekt opnieuw over haar en af en toe gaat ze neuzen in haar kleerkast of draagt ze haar juwelen. Op de computer staat een mapje met foto's en filmpjes van Muriel. De kinderen kunnen ernaar kijken wanneer ze daar nood aan hebben.»

HUMO Hebt u het gevoel dat Muriel nog gelukkige momenten heeft gekend, zelfs wanneer ze al ver in het dementieproces zat?

DE VLEESCHOUWER «Soms, denk ik. Achter het woon-zorgcentrum lag een veld met paarden. Als we daar gingen wandelen, of als ik muziek uit de jaren 80 opzette, fleurde ze op. Ik ben een positieve mens. Ik hoop dat ze in die kleine dingen nog flarden van geluk heeft ervaren.»

HUMO Hoe gaat het nu met u?

DE VLEESCHOUWER «Ik mis Muriel. Ik mis de kleine dingen die er tussen ons waren. Samen hand in hand wandelen, haar glimlach, een babbel voor het slapengaan, haar stralende ogen. Gelukkig heb ik mijn twee kinderen, mijn familie en heel veel vrienden. Zij slepen mij door deze moeilijke periode.

»En ik mis De Wingerd in Leuven ook wel. Ik ben er warm opgevangen en kon er altijd terecht om te praten over Muriel. Over hoe ze veranderde, over de dingen die ze niet meer kon, over hoe het met mij en de kinderen ging. Die zaken kon ik ook bij vrienden of familie kwijt, maar zij begrepen logischerwijs niet alle nuances. In het begin kreeg ik telkens dezelfde reactie: 'Muriel, dement? Dat kan toch niet! Dat is een ziekte voor oude mensen.' Hoe meer mensen begrijpen wat jongdementie is, hoe sneller het taboe verdwijnt.»

Woon-zorgcentra voor jongdementie

De overheid heeft de noodkreet van mensen zoals Jan en Muriel gehoord. Vlaams minister van Welzijn **Jo Vandeuren** (CD&V) trok in september 3 miljoen euro uit voor mensen met jongdementie die in een woon-zorgcentrum verblijven.

HUMO Hoe zal men dat budget inzetten?

JURN VERSCHRAEGEN (directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen) «Er zullen woon-zorgcentra met specifieke zorg voor jongdementie worden erkend. Patiënten én hun omgeving zullen er een beroep kunnen doen op psychologen, sociaal verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Die ondersteuning is essentieel, want de impact van de ziekte op je relatie en je gezin is gigantisch.»

HUMO Zulke gespecialiseerde centra bestaan al?

VERSCHRAEGEN «Ja, er zijn een tiental kleinschalige pioniers. Op zich is dat voldoende, maar de spreiding kan beter. Er zou in iedere provincie één centrum moeten zijn.»

HUMO Is er een tekort aan opvangplaatsen?

VERSCHRAEGEN «In totaal zijn er momenteel ruim 200 opvangplaatsen. Dat is genoeg, aangezien niet iedereen met jongdementie in een woon-zorgcentrum belandt. Enerzijds is het emotioneel een moeilijke stap, anderzijds hangt er een serieus prijskaartje aan vast. Wachtlijsten zijn er niet, en die verwacht ik ook de komende decennia niet. Het aantal gevallen van de ziekte zal op een constant niveau blijven.»

HUMO Jongdementie is een moeilijke ziekte om mee om te gaan, zowel voor de patiënt als voor de familie. Hebt u tips?

VERSCHRAEGEN «Probeer de neiging om te betuttelen en dingen uit handen te nemen te weerstaan. Laat hen desnoods wat sukkelen, en probeer geruisloos te corrigeren. Als je partner alleen nog maar dezelfde blauwe broek en zwarte trui wil aantrekken, koop dan vijf gelijkaardige outfits in plaats van te zeuren over de vlekken. Blijf hen ook zo lang mogelijk stimuleren om deel te nemen aan het sociale leven. Denk niet: ach, naar het koor gaan we niet meer want hij zingt vaak vals, of: we gaan maar beter niet meer op café want ze zegt soms rare dingen. Voorts is beweging belangrijk. Ga samen wandelen of fietsen. En blijf je vooral focussen op de dingen die je partner wél nog kan. Kijk naar het halfvolle glas, niet naar het halflege.

»Maar het allerbelangrijkste is een vroege diagnose, zodat de emotionele band tussen patiënt en familie niet te lang wordt belast.»

Een medicijn tegen Alzheimer?

Medicatie die dementie vertraagt of voorkomt, bestaat niet. Maar er wordt volop onderzoek gevoerd. Bovendien is het sinds kort makkelijker om de ziekte van Alzheimer al in een vroeg stadium te diagnosticeren.

HUMO Willen mensen met geheugenproblemen zo snel mogelijk weten of ze alzheimer zullen krijgen?

SEBASTIAAN ENGELBORGHES (neuroloog verbonden aan de UAntwerpen en Ziekenhuis Netwerk Antwerpen) «Ja, meer nog dan vroeger zelfs. We sporen alzheimer op door in het hersenvocht te zoeken naar bepaalde eiwitten. Dat gebeurt via een ruggenprik. In vijf jaar tijd hebben we in ons labo het aantal aanvragen zien stijgen van 800 naar 1.100 per jaar. Mensen met geheugenproblemen willen vaak zo snel mogelijk weten waar ze aan toe zijn. Zodat ze belangrijke beslissingen, bijvoorbeeld over hun erfenis of levenseinde, kunnen nemen wanneer ze nog wilsbekwaam zijn.»

HUMO Maar die ruggenprik is sinds kort niet meer bij iedereen nodig? ENGELBORGHES «Uit een studie die ik samen met collega's van de Belgian Dementia Council voerde, blijkt dat een MRI-hersenscan voldoende accuraat is om de diagnose van alzheimer te onderbouwen.»



HUMO Hoe gaat dat in zijn werk?

ENGELBORGHES «Alzheimer tast onder meer de hippocampus aan, reeds in een vroeg stadium. Dat deeltje van de hersenen is de motor van het recente geheugen. Vandaar dat de meeste mensen met alzheimer als eerste symptoom geheugenproblemen ervaren. Uiteraard blijft zo'n scan één van de puzzelstukken om tot een diagnose te komen. Gesprekken met de patiënt en zijn omgeving en een neuropsychologisch onderzoek blijven cruciaal.»

HUMO Bestaat er medicatie?

ENGELBORGHES «Alzheimer is een ongeneeslijke ziekte, maar is wel enigszins behandelbaar. We kunnen de ziekte niet stoppen of genezen, maar met medicatie kunnen we de symptomen wel even verzachten, zodat men gemiddeld twee jaar langer zelfstandig kan blijven. Maar die medicatie slaat niet bij iedereen aan.

»Daarnaast kunnen we in een vroeg stadium de patiënt en zijn omgeving leren omgaan met de symptomen. Sommige patiënten kunnen ook baat hebben bij geheugentraining.»

HUMO Zijn er nieuwe medische ontwikkelingen?

ENGELBORGHES «Er zijn enkele recente, hoopgevende klinische studies. Men heeft de mogelijkheid onderzocht om antistoffen via een maandelijks infuus toe te dienen in het bloed. Die antistoffen zouden het eiwit dat neerslaat in de hersenen verminderen, waardoor het geheugen er minder snel op achteruitgaat. Ik ben voorzichtig positief.»

HUMO Fijn stof en stress zouden alzheimer of andere vormen van dementie triggeren. Klopt dat?

ENGELBORGHES «Er blijkt een link te zijn tussen dementie en milieuverontreiniging, maar sluitende bewijzen hebben we niet. Genetisch materiaal zal sowieso zwaarder doorwegen dan omgevingsfactoren. Wat niet betekent dat we niet moeten inzetten op een beter milieu, voldoende lichaamsbeweging en gezonde voeding.»

HUMO Vooral jongdementie lijkt genetisch erfelijk.

ENGELBORGHES «Sommige mensen met jongdementie zijn inderdaad erfelijk belast. Als een ouder zo'n genmutatie heeft, heeft elk kind één kans op twee om die mutatie te

erven en hoogst waarschijnlijk ook zelf ziek te worden. Alzheimer op oudere leeftijd kan ook een erfelijke component hebben, maar die is milder.»

HUMO Bestaan er tests om te weten of je risico loopt?

ENGELBORGHES «Een bloedafname volstaat om een genetisch onderzoek te doen. Dat kan nu veel eenvoudiger, sneller en goedkoper dan vroeger. Mensen die geheugenproblemen ervaren, kunnen zo'n test laten afnemen in een geheugenkliniek.»

HUMO Komt jongdementie vaak voor?

ENGELBORGHES «Naar schatting zijn er in Vlaanderen zo'n 1.800 mensen met jongdementie. 85 procent van hen is ouder dan 50 jaar, 15 procent is jonger. De jongste patiënt die ik behandelde was amper 30 jaar.»

HUMO En ouderdomsdementie?

ENGELBORGHES «In 2001 telden we 161.000 patiënten. Tien jaar later waren het er al 172.000. Tegen 2030 zou dat cijfer door de vergrijzing stijgen tot 250.000.»

De zevende Ontmoetingsdag Jongdementie vindt plaats op zaterdag 24 november in het Congres- en Erfgoedcentrum Lamot in Mechelen.