



**DEMENTIE**

# De zaak Alzheimer

Het begint met enkele symptomen. Maar uiteindelijk wordt het een lange ziekte, aanvankelijk meestal sluipend, maar uiteindelijk slopend voor zowel de patiënt als voor de mensen rondom hem.



## VERWARD MET OUDERDOMSKWAAL

De symptomen zoals vergeetachtigheid worden te vaak gelinkt aan de leeftijd.

## GENEESMIDDELEN VERTRAGEN ENKEL

Een medicijn dat dementie of alzheimer geneest, bestaat nog niet.

## MANTELZORG KAN ZWAAR ZIJN

Wie een familielid of naaste verzorgt, is dikwijls mentaal en fysiek vermoeid.

Steeds dezelfde vragen stellen. Namen noemen die niet kloppen. Spullen die verdwijnen. Verdwalen in een vertrouwde buurt... Alleen maar signalen die kunnen wijzen op een beginnende dementie.

Door een progressieve achteruitgang van de hersenfuncties, kan een dementerende persoon steeds minder. Zijn geheugen en taalvaardigheden gaan gestaag achteruit en dagelijkse handelingen worden steeds moeilijker. Op een bepaald moment wordt hij volledig afhankelijk van anderen. Het kan ook u overkomen. De kans dat iemand dementie krijgt is ongeveer een op de vijf. Reden genoeg om deze problematiek nogmaals onder de loep te nemen. Deze keer met behulp van een rondvraag bij mantelzorgers. In dit onderzoek ondervroegen we 164 mensen die zorg dragen voor een demeterend familielid. Wie is de persoon voor wie zij zorgen? Woont hij thuis of in een instelling? En wat vinden mantelzorgers van de behandeling die hun familielid krijgt? Enkele antwoorden.

### Vrouwen met alzheimer

Zo'n zes op de tien mantelzorgers gaven aan te zorgen voor hun moeder of vader. In de andere gevallen gaat het om een ander familielid. Meestal is de demeterende persoon bejaard, maar soms ook iemand die iets jonger is: ook bij zestigers wordt soms dementie vastgesteld. De helft van de respondenten zorgt voor iemand met de ziekte van Alzheimer, de bekendste en de meest voorkomende vorm van dementie. Maar er bestaan ook andere vormen, zoals vasculaire en frontotemporale dementie. De ene dementie is weliswaar de andere niet, maar in elk geval is er sprake van een geestelijke aftakeling. Voorts zorgen ze-

ven op de tien mantelzorgers voor een vrouw, wat niet verwonderlijk is aangezien dementie meer voorkomt bij vrouwen.

### (Niet) naar een rusthuis

In zo'n vier op de tien gevallen verblijft de persoon met dementie in zijn eigen huis of in dat van de familie. Iets meer dan de helft van onze ondervraagden gaf aan dat zijn familielid in een rusten/of verzorgingstehuis verblijft.

### Meer dan de helft van de dementiepatiënten uit onze enquête verblijft in een rusthuis

Waarom kiezen mantelzorgers niet voor een rusthuis? Vier op de tien mantelzorgers willen niet dat hun familielid in een instelling wordt opgenomen. In één op de drie gevallen is het de persoon met dementie die weigert om naar een rusthuis te gaan. Maar ook wachtlijsten spelen een rol. Evenals de factuur: maar liefst 55 % van de ondervraagden gaf te kennen dat het niet gemakkelijk is om de kosten te betalen die de

(lees verder op blz. 14) >

## 167 getuigenissen

ONS ONDERZOEK

Voor deze enquête hebben we een schriftelijke en een online-enquête gehouden. In totaal hebben bijna 1.700 mensen deze vragenlijst ingevuld. 10 % van hen heeft iemand in de familie die lijdt aan dementie of de ziekte van Alzheimer.

Gemiddelde leeftijd van persoon met dementie:

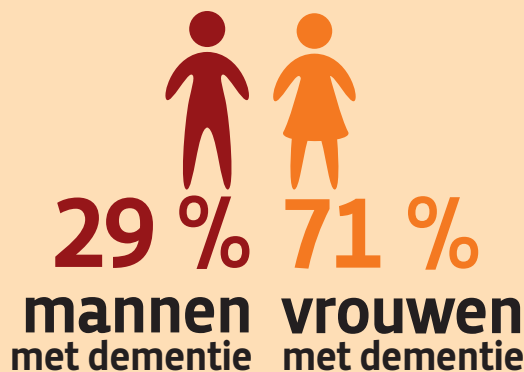
**82 jaar**

Gemiddelde leeftijd bij de diagnose:

**77 jaar**

Maar ook soms al een diagnose op

**64 of 65 jaar**



### % van de mantelzorgers dat lijdt onder de zorg



## Interview

Jurn Verschraegen

**"Stel vragen als er iets niet pluis lijkt"**

**Dementie is nog te vaak een taboe in onze maatschappij, zegt Jurn Verschraegen. Hij pleit voor een ruimere kennis erover, wat tot meer begrip zou leiden.**

**Medicijnen tegen dementie en alzheimer bestaan er nog niet. Maar kunnen we ons tegen deze aandoeningen wapenen?**

Dit is beperkt mogelijk. We weten bijvoorbeeld dat bewegen heel beschermend werkt. Fietzen, wandelen ... niet alleen door de beweging zelf, maar ook door de omgang met anderen, want dat is heel belangrijk, en het contact met de natuur. Ook voeding is cruciaal. We moeten opletten met hoera-berichten, maar rode wijn bevat een stof, resveratrol, die dementie zou kunnen tegengaan. Maar hier bestaat discussie over. Over het gunstige effect van mediterrane voeding is er dan meer eensgezindheid, die is goed voor zowel het hart als het brein.

Ook licht is van belang. We zien vaak dat oudere mensen in donkere huizen zitten met

kleine ramen waardoor amper zonlicht naar binnen komt. Terwijl toch is aangetoond dat dit erg belangrijk is.

**Weten we voldoende over deze aandoeningen om er goed mee om te gaan?**

Ik denk dat in de eerste plaats het taboe rond dementie moet worden doorbroken. We moeten er allemaal voldoende over weten, zodat we begrip kunnen opbrengen voor de gevolgen en zodat we de symptomen kunnen herkennen. Want al te vaak wordt pakweg vergeetachtigheid toegeschreven aan het ouder worden, en worden de symptomen onder de mat geveegd of met een kwinkslag toegedekt. We merken dat er iets niet pluis is, maar ontkennen het. Terwijl het net de verantwoordelijkheid van iedereen is om in die "niet pluis"-fase vragen te stellen bij sommige gedragingen.

**Heel wat personen met dementie uit onze steekproef zitten in een woonzorgcentrum. Is dat een goede zaak?**

Het is vooral van belang dat de medewerkers van een voorziening de nodige kennis hebben om goed met deze mensen om te kunnen gaan. Als deze mensen "lastig" gedrag vertonen, wordt vaak in de eerste plaats gezocht naar een manier om dit



**Jurn Verschraegen**  
Directeur Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

**De vertrouwde omgeving is goed, zo lang die echt als "vertrouwd" wordt ervaren**

gedrag te stoppen, te vaak m.b.v. geneesmiddelen, maar moet men vooral zoeken naar de oorzaak van het gedrag. Misschien is er iets mis met deze persoon, of verveelt hij of zij zich?

Het blijft hoe dan ook wenselijk dat personen met een dementie zo lang mogelijk in een vertrouwde omgeving blijven. Er zijn ook steeds meer middelen om dit mogelijk te maken, zoals domotica, een systeem van valdetectie of een soort gps om de locatie van de persoon steeds te kunnen bepalen.

Maar natuurlijk moet de omgeving echt nog "vertrouwd" zijn. Want op een bepaald moment kan zelfs dat eigen huis een plaats worden waar personen met dementie zich als een vreemde voelen.

## Interview

Erik Stevens, mantelzorger

# "Hij genoot nog, maar vergat dat ook weer meteen"

Erik zorgde, samen met zijn broers en zijn zus, drie jaar lang voor hun vader, die aan dementie lijdt. Sinds eind februari verblijft hij in een woonzorgcentrum, op een afdeling speciaal ingericht voor personen met een dementie.

**U hebt drie jaar voor uw vader gezorgd. Dat is niet zo heel lang. Is de ziekte zo snel komen opzetten?**

Het is inderdaad erg snel gegaan bij mijn vader. In 2010 werd hij ziek en moest hij worden opgenomen in het ziekenhuis, waar ze dan tijdens een aantal tests ontdekten dat hij leed aan vasculaire dementie.

**Voordien hadden jullie geen onraad geroken?**

Nee, eigenlijk niet. Hij was wel wat vergeetachtig, wist soms niet meer waar hij zijn sleutels had gelaten en zo, maar meer zochten we daar niet achter. Toen de diagnose was gesteld, wisten we wel dat dit niet uit de lucht kwam vallen: zijn vader en zus hadden ook dementie, in het geval van zijn zus ging dit om dezelfde vorm. Hierdoor hebben we ook wel korter op de bal kunnen spelen.

**Vonden jullie dan meteen de nodige ondersteuning?**

De dokters konden ons niet echt verderhelpen, maar mijn zus werkt bij het OCMW en wist dus wel wat ons te doen stond. We zorgden dan dat er 's morgens een verpleegster kwam, en tijdens de week konden we rekenen op de dagopvang die

zich over vader ontfermde. Tijdens het weekend zorgden mijn twee broers, mijn zus en ik afwisselend voor hem. We hebben ook heel wat opgestoken op de dementiecafés, waar ervaringsdeskundigen hun verhaal doen.

**Wat houdt die zorg voor je vader dan in?**

In het weekend werden alle maaltijden 's morgens geleverd, en dan moest ik even langsgaan om ervoor te zorgen dat hij enkel zijn ontbijt at, en niet meteen de drie maaltijden; die moest ik dan even opzijzetten en later aan hem geven.

Verder kon hij grotendeels alleen blijven. We hebben wel zijn auto moeten afnemen, en later ook zijn fiets, toen hij op een keer enkele tientallen kilometers van huis was gestrand, zonder dat hij nog wist waar hij was. Voor hem was vooral zijn dagelijkse wandeling naar het kerkhof, naar het graf van mijn moeder die in 1998 is overleden, belangrijk. Dat was een houvast.

**Waren er ook moeilijke momenten?**

Toch wel. Als je binnen het uur twintig keer de vraag "en wat ga je nog doen dit weekend?" krijgt, dan moet je soms even naar bui-



Erik Stevens zorgde drie jaar voor zijn vader (80)

**Mijn vader was geen moeilijke man, en werd dat ook niet door de ziekte**

ten om er niet aan onderdoor te gaan. Maar mijn vader is nooit een moeilijke man geweest, en werd dat ook nu niet. We konden samen nog een terrasje doen, of hij kwam hier mee barbecueën. Hij genoot daar zichtbaar van, alleen jammer dat hij er zich later, als hij naar huis ging, niets meer van herinnerde ...

➤ (vervolg van blz. 11)

instelling aanreken. Voor één op de tien is dat zelfs zeer moeilijk tot onmogelijk.

Een rusthuis of thuis, wat is het beste voor de patiënt? Dat moet geval per geval worden bekeken. Enerzijds is het voor dementerende mensen goed om in een vertrouwde omgeving te vertoeven. Anderzijds moet er ook worden gekeken naar de draagkracht van de mantelzorger. Dat de zorg voor een dementerend persoon zwaar kan doorwegen op het leven van een mantelzorger, werd in onze rondvraag wel duidelijk ...

De levenskwaliteit van de dementerende patiënten (beoordeeld op basis van energie, stemming, relatie met naasten ...) bleek in een rusthuis wel lager dan thuis. Maar dat zegt mogelijk veeleer iets over de ziektefase waarin een persoon zich bevindt wanneer hij in een tehuis terechtkomt.

### Geen wondermiddelen

Reminyl, Exelon, Ebixa, Nemdatine ... Onze respondenten waren over het algemeen niet heel tevreden over het effect van medicatie op het functioneren van het

**Een op de drie mantelzorgers beseft niet dat medicatie de aftakeling enkel vertraagt**

dementerende familielid. Geen enkel middel kreeg een algemene tevredenheidsscore van meer dan vijf op tien. Voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten is de tevredenheid evenwel hoger (zes op tien) voor de zogenaamde "NMDA-receptor-antagonisten" (bv. Ebixa en Nemdatine). Deze worden het meest voorgeschreven voor patiënten in een verder gevorderd stadium van dementie. Maar ook deze zullen niet blijvend voldoening schenken.

Op zich zijn deze cijfers niet verwonderlijk. Er bestaat immers nog geen enkel middel dat dementie kan genezen. Met de huidige medicatie kan de geestelijke aftakeling die met dementie gepaard gaat enkel worden vertraagd.

Aanzienlijk wat mensen hebben op dit vlak onrealistische verwachtingen. Ongeveer een op de drie van de ondervraagden beseft niet dat bijvoorbeeld het geheugen en het dagelijks functioneren (eten, aan- en uitkleden ...) van hun familielid zullen blijven achteruitgaan. Sommigen denken zelfs dat de situatie erop zal verbeteren. Dat is helaas wishful thinking ...

### Snel reageren

Waar u doorgaans wel vanop aan kunt: hoe sneller een dementie wordt behandeld, hoe trager ze zal evolueren. Daarom is het belangrijk dat de diagnose zo snel mogelijk wordt gesteld. Helaas is dementie geen ziekte waarbij de symptomen meteen wijzen op de kwaal. Dikwijls gaat er een hele tijd voorbij tussen de eerste symptomen en de uiteindelijke diagnose. Zo blijkt ook uit onze enquête: in meer dan de helft van de gevallen verstreek er meer dan een jaar vooraleer het verdict werd geveld. In 33 % van de gevallen was dat zelfs twee jaar. Een teken aan de wand dat symptomen van dementie nog te vaak onterecht als onschuldige "ouderdomskaaltjes" worden beschouwd ... 🍎

Peter Kupers, Paul Nies en Gitte Wolput

### LEVEN MET EEN PERSOON MET DEMENTIE

#### TIPS VOOR DE MANTELZORGER

- ◆ Hebt u het even moeilijk, houd dit dan niet voor uzelf en vlucht niet weg voor uw gevoelens. Deel uw gevoelens met wie u vertrouwt, maak ze bespreekbaar. Vaak helpt het om contact te zoeken met mensen die hetzelfde meemaken. Dit geeft u een gevoel van (h)erkenning en vermindert het gevoel dat u er alleen voor staat.
- ◆ Overschat uw eigen draagkracht niet. Staat het water u aan de lippen, schakel dan tijdig hulp in. Geef ook aandacht aan alarmsignalen van uw lichaam en wuif eventuele bezorgdheid van mensen in uw omgeving niet zomaar weg. Neem geregeld tijd voor uzelf en voel u niet schuldig als u geniet van uw ontspanning. Zoek ook naar vormen om samen met degene die u verzorgt te ontspannen.
- ◆ Ontneem niemand de kans om zorg te geven, ook niet die broer, zus, zoon of dochter die lange tijd niets van zich heeft laten horen. Trek de zorg niet volledig naar u toe.
- ◆ Hoe meer u weet over dementie, hoe beter u voor een persoon met dementie kunt zorgen. Interessante informatie over dementie vindt u op [www.dementie.be](http://www.dementie.be), [www.omgaanmetdementie.be](http://www.omgaanmetdementie.be) en [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be).

