



DOSSIER

HBvL

Mantelzorghuis jong-dementie Hasselt bestaat vijf jaar

“WERELD STORT IN ALS JE HOORT: JONG-ALZHEIMER”

SINT TRUIDEN - “Uw vrouw heeft beginnende Alzheimer. Dat verdict kregen we te horen in de geheugenkliniek. Op zo’n moment stort je wereld in. Met tranen in de ogen zijn Annie en ik buitengekomen, verdwaasd hebben we een terrasje tegenover het ziekenhuis opgezocht. Op den duur zat er meer water dan bier in mijn pint”, beschrijft Edmond Van Eeckhout uit Sint-Truiden, een van de vaste ‘klanten’ van het mantelzorghuis jong-dementie. “Mijn vrouw was bankbediende, vandaag kan ze haar eigen naam niet meer schrijven. Ze zit in de zetel met een boek, doet alsof ze leest. Want ze kan niet meer lezen. Ik was net 60 jaar geworden, zij was er 62. We hadden nog zoveel plannen. Voor als we ooit op pensioen zouden zijn. Later, veel later... Nu is er geen toekomst meer.”

300 tot 800 jong-dementerenden - jonge veertigers, vijftigers en zestigers - leven er in Limburg. Heel vaak wordt de ziekte te laat ontdekt en wordt ze bestempeld als depressie of burn-out. Voor de partners die voor man of vrouw moeten zorgen, is het elke dag opnieuw knokken. Sinds vijf jaar kunnen ze hun leed luchten in het Limburgse mantelzorghuis voor jong-dementie. Geen overbodige luxe, want nu starten ze ook in Tongeren en Overpelt. Journalist Caroline Vandenreyt ging luisteren naar partners van jong-dementerenden.



Door Caroline VANDENREYT

Ze wonen vandaag in de serviceflats in het kasteel van Velm. Noodgedwongen. “We zijn nog jong, ja. Mensen hebben geregeld gevraagd waarom we dit in godsnaam gedaan hebben. Maar ik ben al heel snel naar een oplossing gaan zoeken nadat het verdict was gevallen. Omdat ik wist dat mijn vrouw hulp zou nodig hebben en onze kinderen wonen al jaren in het buitenland”, vertelt Edmond Van Eeckhout. “We zijn op veel plaatsen gaan kijken en ik kan je wel zeggen dat ik soms wenend buiten kwam. Zo schrijnend, dat wens je niemand toe. En dan hebben we dit hier gevonden. ‘Nu worden we nog kasteelheer’, heb ik lachend gezegd. Maar in alle ernst, dit voelt aan als thuis en we hebben allebei een parachute: omdat we hier wonen, hebben we voorrang op een bed in het rusthuis beneden. Als er met een van ons iets gebeurt...” Als geen ander weet hij hoe snel dat kan gaan. Een tijdje nadat Annie ziek is geworden, heeft Edmond zelf een hartaanval gekregen. De zorgen en het verdriet betekenden een extra belasting voor zijn hart. Al zal hij dat niet met zoveel woorden zeggen. “Ik ben gewoon blij dat ik weet dat er hier een plek voor ons is. Mensen komen hier meestal te laat, ze komen om te sterven. Maar wij hebben er onze nieuwe thuis van gemaakt.”

VERLOREN

Een dorp in een dorp, noemt hij het. Vooral een plek waar elke buur weet wat er aan de hand is, waardoor ze haar discreet weer op weg kunnen helpen als Annie verloren loopt of niet meer weet waar ze is. “Ik heb heel snel ontdekt dat er iets mis was, domweg omdat ik twee familieleiden had met ouderdomsdementie. Ik herkende de signalen. Maar Annie was toen nog maar een jonge zestiger. Uiteindelijk zijn we toch naar de geheugenkliniek gestapt. Vier dagen later kwam de klop van de hamer: beginnende Alzheimer.”

Van de tranen zat er meer water dan bier in mijn pint toen we hoorden dat Annie Alzheimer had

Edmond Van Eeckhout

De grond viel onder zijn voeten uit, maar tegelijkertijd is de vroege diagnose een beetje hun ‘geluk’ geweest: “Omdat vanaf dat moment de behandeling meteen gestart is. De geriater had in een Amerikaanse studie gelezen dat een combinatie van de traditionele pillen met een nieuw medicijn resultaat had. Maar dat kostte me wel 100 euro per keer. Ik heb geen moment getwijfeld. Daardoor heb ik het acht jaar kunnen rekken, al die tijd is Annie nog redelijk goed gebleven. Tot nu. Ze gaat nu over de ‘bereikbaarheid’ van de medicijnen. Maar ik ben heel erg blij dat we die acht jaar nog gehad hebben.”

HOND

Toch heeft ze al vele stukjes van zichzelf verloren. “Een van de eerste frappante voorvallen was toen ze opeens geen kleren meer kon kiezen. Mijn vrouw is altijd een kokette madame geweest, ze ging heel graag met haar vriendinnen shoppen. En opeens wilde ze dat niet meer. Nu moet ik meegaan en aandringen dat ze iets koopt, ik moet beslissen wat ze draagt. Heel makkelijk, als man (lacht). Mijn ouders waren zelfstandig, waardoor ik al jong mijn plan heb leren trekken. Koken, naaien, dat lukt wel.

Maar vrouwenkleren kiezen in een winkel... Het is zelfs zo erg dat ze een hele week dezelfde onderbroek zou dragen als ik haar liet doen.”

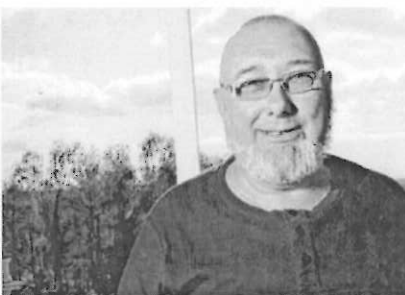
BANKBEDIENDE

Sinds enkele maanden is hygiëne een probleem geworden. Annie vergeet naar toilet te gaan, ook 's nachts in bed. Maar dat heeft ze niet gedaan, zegt ze. “Van de hond zeker?”, vraag ik al eens. ‘Ja’, zal ze dan zeggen. Maar we hebben geen hond... Nu probeer ik het op te lossen met inlegkruisjes, maar dat vindt ze niet fijn.”

Voor haar ziekte was Annie bankbediende, zelf werkte Edmond tot zijn hartaanval als management consultant. “De bank heeft haar opeens gevraagd om parttime te gaan werken, later was er geen plaats meer door een ‘reorganisatie’. Wellicht was er toen al iets aan de hand, was dat hun manier om het tactvol op te lossen.”

WASMACHINE

“We waren mensen die graag naar het theater gingen, naar concerten, lezingen. Mijn vrouw kon na een voorstelling zo’n gerichte kritiek geven. Nu kan ze zelfs niet meer lezen, ze doet wel nog alsof.” Daarom zijn intussen alle post-it's uit huis verdwenen. “Het heeft hier ooit volgehouden. Zo werkt de microgolfoven, op deze knop van de wasmachine moet je drukken, dit is een kiwi om op te eten... Dat heeft nu geen zin meer. Een tijd geleden hadden we een nieuwe wasmachine nodig. Ik neem liefst hetzelfde merk, om het niet te moeilijk te maken voor haar. Maar er zitten twee knoppen meer aan. Dus dat lukt niet meer. Afwassen, dat is het zowat. Ik heb haar wel geleerd dat ze alles gewoon op tafel moet zetten, want op den duur vond ik niets meer terug. Maar ook dat begint nu af te laten, zo zal ze bijvoorbeeld de vetige pannen eerst afwassen en daarna in dat water de glazen doen. Vandaar dat ik altijd eerst het glas nakijk als ik iets voor gaaren op





Twée nieuwe huizen voor mantelzorgers jong-dementie

HASSELT - Het mantelzorghuis jong-dementie bestaat vijf jaar. Dat vierten ze volgende woensdag in Hasselt met de inhuldiging van een groeps-kunstwerk. Er komen ook twee nieuwe vestigingen bij: in Tongeren (Wijkstraat 102) en Overpelt (Dorpsstraat 58).



Lydia Smeets.

Het eerste mantelzorghuis aan de Hasseltse Ilgataan 11 is eigenlijk ontstaan vanuit de praatcafés en thuis-begeleidingsdienst dementie. Want opeens werden de hulpverleners daar geconfronteerd met mantelzorgers die voor jonge partners met dementie moesten zorgen, die voor heel andere problemen stonden dan de moeilijkheden bij ouderdomsdementie.

"We komen om de twee maanden samen, zo'n vijf keer per jaar. Het is enkel bedoeld voor mantelzorgers die iemand met jong-dementie opvangen. Meestal is dat de partner, maar we hebben ook al eens de moeder van een jong-demente vrouw gehad. Ook de dementerende partners zelf zijn welkom, enkele mensen van onze groep brengen ze mee. Het is vooral de bedoeling dat ze ervaringen kunnen uitwisselen en delen. Er wordt heel veel gepraat, maar niemand is verplicht iets te zeggen. Je mag ook gewoon komen luisteren", verduidelijkt coördinator Lydia Smeets. "De groep wordt in feite door de deelnemers gedragen, zij bepalen waarover er gepraat wordt. Af en toe nodigen we ook een spreker uit, als er daaraan nood is. Zoals bijvoorbeeld een notaris of een vrederechter, als het gaat over financiële kwesties."

AUTORIJDEN

De onderwerpen zelf zijn vaak heel praktisch: wat staat me te wachten, hoe zit het met mogen autorijden, kunnen ze nog omgaan met geld...? "Wat moet je doen als je ook mantelzorg van een jong-demente bent en wil komen? Neem vooraf even contact op, dan kunnen we erover praten, kijken of het iets voor jou is", zegt Lydia Smeets.

En de leeftijden van de jong-demente partners? "Van midden veertig tot zestigers."

Stijgt het aantal mensen met jong-dementie? "Ik heb het gevoel van niet, je hoort het wel meer omdat de diagnose sneller (en beter) wordt gesteld en omdat mensen het meer durven toegeven."

Mantelzorghuis jong-dementie, Ilgataan 11, Hasselt. 0484/23.09.49

tafel zet..."

Het liefst zit ze de hele dag naar muziek te luisteren, de liedjes uit haar jeugd. "De tijd van toen..." "Ze kan ze allemaal meezingen, die teksten kent ze tien keer beter dan ik."

ONTKENNING

Zelf zat Annie, vlak na de diagnose, heel diep. Achteraf is er het onbegrip en de ontkenning gekomen. "Het was niet zo, ze had geen Alzheimer. Zelfs nu nog. Als mensen hier komen, vragen ze zich soms af of er niets met mij scheelt, want aan haar is dan niets te zien. Omdat ze zich bij vreemden opeens zo kranig gaat houden. Maar ze moeten achteraf eens komen kijken. In feite heb je opnieuw een koppig kind in huis. Mijn kleinzoon is hier geweest toen hij vier jaar was: dan gingen we naar de lift en vertelde ik dat '0' voor het gelijkvloers was en op '1' brachten we de vuilniszakken. Hij had dat al heel snel door. Het heeft me zes maanden gekost om Annie naar '0' te leren gaan. En het lukt nog niet altijd."

ONTSTOPPER

Omdat het een ziekte is die niet genezen kan worden, zelfs niet tegengehouden, is Edmond het hele internet gaan afsurfen op zoek naar steun en info. "Zo ben ik uitgekomen bij twee praatcafés voor



Edmond liefdevol met zijn Annie: "Ik blijf de dingen doen zoals vroeger. Ook al kijken de mensen ons soms raar aan."

Foto's: Sjoerd Minkten

dementie in Mechelen. Ik ben daar op een avond gaan horen, maar daar zit je tussen een publiek van mantelzorgers die demente bejaarden van 80, 90 jaar verzorgen. Dat waren heel andere zorgen en problemen."

Via een toevallig berichtje in een nieuwsbrief is hij dan op het mantelzorghuis jong-dementie in Hasselt gestoten.

"Ik heb meteen contact opgenomen met Lydia (zie kader), mocht op gesprek komen voor de start van de volgende bijeenkomst om kennis te maken en werd goedgekeurd voor dienst", lacht Edmond.

"Ik heb heel veel aan die avonden. In het begin hoor je dan over alle financiële en administratieve besommeringen die nog op je afkomen. Ik heb toen van alle kanten raad gekregen. Uiteindelijk zijn we een vriendenkring geworden met één doel: info uitwisselen. De groep heeft me ook heel veel geholpen met de verwerking, ik heb lang gekampt met boosheid, met rebellie. Maar dan hoor of zie je dingen in de groep waarvan je gaat denken: 'Potverdikke, ik heb nog geluk.' Zoals die jonge vijftiger met voorkwab-dementie: hij drinkt letterlijk alles wat vloeibaar is. Elk glas, elke fles. Of het nu limonade, azijn of ontstopper is. Zijn vrouw mocht hem voortdurend in de gaten houden."

Het voordeel van de groep is gedeeld

leed, wederzijds begrip. Want dat is vaak ver zoek bij de buitenwereld. Zeker ook omdat jong-dementie vaak fout wordt ingeschat of gediagnosticeerd als depressie of burn-out. "Het onbegrip is moeilijk. Maar ik blijf toch de dingen doen die we in het verleden ook samen deden. En ja, dat betekent al eens dat ze rechtstaat en vrolijk mee begint te klappen tijdens een theaterstuk. Dan zie ik de mensen om me heen kijken, maar ik heb geleerd om er mijn voeten aan te vegen. Meestal toch."

FRANKRIJK

Hun kinderen wonen in Frankrijk. Dat was ook hun toekomstdroom - voordien - om na hun pensioen een vakantiehuisje te kopen in het zuiden van Frankrijk. Nu gaat dat niet meer lukken. Hoe reageren de kinderen zelf op de ziekte van moeder? "Onze dochter zei dat ze het meteen aan Annie voelde, mijn zoon heeft het er moeilijk mee. 'Ze kan toch nog koken', zei hij, als hij langskwam tijdens een zakenreis. Ja. Ik zette de maaltijd klaar. Hij moest zelf de microgolven aanzetten. En Annie haalde dan de schotel uit de oven. Koken, ja. Maar ik begrijp dat het heel moeilijk is om te aanvaarden."

Dag en nacht zijn ze samen. Waarop het mantelzorghuis jong-dementie hem

toch een beetje in de richting van één dag voor hemzelf geduwd heeft. "Het heeft 1,5 jaar geduurd voor ik er klaar voor was, voor ik de beslissing kon nemen. Ik was al eens gaan kijken in een dagopvang, die mensen doen dat met hart en ziel maar ik was bang dat ze zou denken dat ik haar verlaten had. Want ik moet altijd in haar buurt zijn, ik moet zelfs mee naar de vrouwentoiletten. Uiteindelijk hebben ze hier in Velm de oplossing aangereikt: ze mag een dag per week als 'vrijwilliger' helpen met de afwas. Zo ziet ze dat zelf nu ook: ze gaat naar haar werk. Ik kan het niet over mijn hart krijgen om te zeggen dat het opvang is. Zelf was ik, tot vorige week, op die ene dag nog bezig met bankzaken en administratie. Tot mijn dochter zei dat ik ook voor mezelf moest zorgen. Nu ben ik opnieuw begonnen met muziek, met gitaar spelen. Vanaf nu na veertig jaar."

BESLISSING

Het gaat nu snel, merkt hij. Hoe lang denkt Edmond nog dat hij heeft met haar? "Ik denk dat ik Annie nog twee jaar in huis kan houden. We hebben er vanaf het begin ook heel openlijk over gepraat. De dag dat ze mij niet meer herkent, neem ik die beslissing."



HERSENEN NAAR UNIEF VOOR ONDERZOEK “WAS HET MAAR KANKER”

BILZEN - “Waarom kon het geen kanker zijn? Dat vroegen we ons allebei af, dan konden we nog vechten. Maar het heeft niet mogen zijn”, vertelt Monique (61) uit Bilzen, terwijl ze het hangertje rond haar hals vastneemt. “Zijn duimafdruk. Die draag ik altijd.” In amper zes jaar tijd stierf haar ‘mooie’ Luc aan Alzheimer, net 53 jaar toen de diagnose viel. Zijn hersenen zijn meteen naar Antwerpen vertrokken voor wetenschappelijk onderzoek. “Om iets te vinden tegen deze verschrikkelijke ziekte. Zijn leven is voorbij, het mijne ook. Maar misschien kan zijn dood nog iemand helpen.”



“Ik draag zijn duimafdruk elke dag rond mijn hals”, zegt Monique.

Foto Raymond Lemaire

In samenwerking met Woon- en Zorgcentrum Sint-Franciscus is een onderzoek naar jong-dementie gevoerd door doctoraatsstudente Deliane Van Vliet bij 400 jonge en oudere dementerenden. De belangrijkste resultaten:

- gemiddelde leeftijd van jong-dementerenden: 61,6 jaar, ouderen met dementie: 78,6 jaar
- **Geslacht:** 44,7% is vrouwelijk bij de jong-dementerenden, bij de ouderdomsdementie ligt dat op 61,7%.
- wie is de **mantelzorger** (diegene die de dagelijkse zorgen op zich neemt): partner (88,5%), kind (6,8%). In vergelijking met oudere dementerende personen: partner (41,3%), kind (44,3%)
- diagnose bij jong-dementie: **Alzheimer** (59%), vasculaire dementie (9%), frontaalkwab (16%), mengvorm (3%)
- tijd van eerste **symptomen** tot diagnose: 4,4 jaar bij jong-dementie, 2,8 jaar bij ouderdomsdementie
- gedragsproblemen bij jong-dementie: vooral **apathie**, bewegingsonrust en een veranderd eetpatroon

“Het ging al een tijd niet goed met Luc. We dachten aan een burn-out, hij werd zelfs behandeld voor depressie. Dat heeft maanden aangeslept. Ik was huisvrouw, hij moest niet echt meehelpen in huis. Alleen het gras maaien. Maar ook dat deed hij opeens niet meer. Door zijn burn-out, dacht ik. Achteraf heb ik pas geweten dat hij gewoon niet meer wist hoe hij de grasmachine moest aanzetten”, vertelt Monique.

SPOORWEGEN

Het was een telefoontje van zijn baas bij de NMBS dat - letterlijk - het begin van het einde betekende: “Zijn werk was zijn leven, hij was zowat getrouwd met de Spoorwegen”, lacht Monique. “Maar die dag belde zijn chef dat hij hem op de trein had gezet, dat er iemand mee ging tot Bilzen maar of ik hem daar kon komen ophalen. Want ze waren niet zeker dat hij zijn weg naar huis nog zou vinden. Dan schrik je natuurlijk. Later heb ik gehoord dat zijn collega's al een tijd afspraken op het perron om Luc naar het werk en thuis te helpen.

Zo hebben ze hem nog een hele tijd in bescherming genomen. Vind ik nog altijd mooi.”

Ze had hem die dag meteen meegetroond naar de huisdokter. En die had een vermoeden. “Maar het kan haast niet, want daarvoor is Luc nog veel te jong”, zei hij. We zijn dan voor onderzoeken naar het ziekenhuis gegaan en na een week moesten ze ons ‘iets’ vertellen: *Het is Alzheimer*. Zomaar, koudweg. Hij had nog 3 tot 6 jaar te leven. Mijn knappe, intellectuele Luc. Waaraan je niets zag. Een man van 59 jaar oud.” De aftakeling is vanaf dat moment snel gegaan. “We hielden allebei van reizen en dat hebben we die eerste jaren nog gedaan. Met een mobilhome. Want op hotel durfde ik niet meer gaan, omdat je bekeken wordt als je jouw man eten of drinken geeft, helpt zitten gaan.”

LUIERS

Dag en nacht heeft ze voor hem geleefd. Aankleden, in bad doen, luiers vervangen. “Dat ga ik nooit doen, had ik ooit gezegd. Maar als het zo ver is,

doe je het toch. Omdat het *mijne Luc* altijd is gebleven. Je begint ook trucjes te bedenken: zo wilde hij zich opeens niet meer wassen. Maar Luc was altijd een romantische man geweest, dus zette ik allemaal kaarsjes rond het bad. En dan ging het weer even.”

Tot op het allerlaatste moment heeft ze hem thuis verzorgd. Tot de thuisverpleegster vond dat het echt niet meer kon. Maar zelfs in Munsterbilzen werd Monique deel van het meubilair. “Ik zou niet anders gewild hebben. Hij is en blijft de liefde van mijn leven. Ook toen hij op het einde niet meer kon praten. Hij is niet eens 60 jaar mogen worden. Vlak na de diagnose had hij gezegd dat ik me geen zorgen moest maken over het einde, dat hij er zou uitstappen voor het te erg werd. Daar heb ik veel schrik voor gehad. Maar toen het zo ver was, besefte hij het gelukkig niet meer.”

Bijna twee jaar is hij nu dood, maar het mantelzorghuis kan ze niet loslaten. “Het voelt elke keer als thuiskomen. Ik ben gewoon blij om andere mensen te kunnen helpen, om ervaringen te delen.”

Eerste huis voor jong-dementerenden

TONGEREN - Het eerste huis voor jong-dementerenden in Vlaanderen hebben ze in Tongeren gebouwd. Zeven jonge vijftigers en zestigers leven hier, in een authentiek huiselijke sfeer. Met tuin, hard en toegangscode om buiten te raken. “Voordien zaten die mensen in een rusthuis tussen demente bejaarden van 80, 90 jaar. Of in de psychiatrie”, zegt directeur Johan Abrahams van woon- en zorgcentrum Sint-Franciscus.



In Tongeren leven zeven jonge dementen in een eigen huis, toont Johan Abrahams.

“Vijf, zes jaar geleden was er nauwelijks aandacht of onderzoek naar jong-dementie. Vaak werd ook gedacht aan depressie, burn-out of relatieproblemen”, beschrijft Abrahams. De laatste jaren is dat onderzoek dan in een stroomversnelling gekomen. Met een bijzonder resultaat in Tongeren. “In het mantelzorghuis hoorden we de hartverscheurende verhalen van partners, die hun jonge man of vrouw moesten plaatsen in een rusthuis of instelling. Omdat we al kleinschalige woonvormen voor demente bejaarden wilden bouwen, dachten we ook aan een huis voor jong-dementerenden.”

LENING

Dat klinkt eenvoudiger dan het is: een voorbeeld hadden ze niet in ons land of de buurlanden. En nog crucialer: gingen mensen het - 49 euro per dag - wel kunnen betalen, want een vijftiger heeft vaak nog studerende kinderen. een lening en een inkomen is al weggevallen door de dementie. “Het is niet zo makkelijk geweest, maar we zijn er toch in geslaagd. Vandaag leven hier in ‘Het Anker’ zeven jonge mannen en vrouwen met Alzheimer, frontaalkwab-dementie, Korsakov

(dementie door alcoholmisbruik). Met zeer geëngageerd personeel.”

En dat is nodig, want jong-dementerenden brengen hun eigen problemen mee. Gedragsveranderingen, relationele strubbelingen, seksuele spanningen. Zo zijn twee bewoners verliefd geworden. Terwijl ze allebei nog een bezoekende partner hebben. “Ze zien die nieuwe liefde als hun partner. Dat was ook moeilijk voor ons. We hebben gevraagd aan de echtgenoten wat ze wilden, of we ze uit elkaar moesten zetten? Maar zo lang het bij handhouden blijft, kon het voor hen.” Of die man met voorkwab-dementie die voortdurend seksuele neigingen heeft, waardoor hij thuis niet meer bij zijn vrouw kon blijven. “Ondanks de moeilijkheden staan de familieleden onvoorwaardelijk achter hen. Mooi om te zien. We proberen ook te zorgen voor een aangepast dagschema, maar dat is niet altijd makkelijk: je laat ze niet kienen of knutselen, zoals in het rusthuis. Koken is er bij, zoals in het dagelijkse leven. En muziektherapie slaat heel erg aan bij hen.”

Info: Anker, Wijkstraat 102, Tongeren. tel: 012/23.15.45