

Gezondheid

“Ineens kon ik geen koffie meer zetten”

Patiënten met jongdementie en families zoeken steun bij elkaar

Ik wist ineens niet meer hoe ik koffie moest zetten”, vertelt Kristien. Ze is 57 en heeft jongdementie. In ons land zijn er naar schatting tussen de 3.000 en 12.000 mensen jonger dan 65 met dementie. Voor hen en hun familieleden was er afgelopen weekend een ontmoetingsdag in Mechelen.

• Een honderdtal patiënten, familieleden, hulpverleners en mantelzorgers was zaterdag aanwezig op de Ontmoetingsdag Jongdementie van de Vlaamse Alzheimer Liga in samenwerking met Dementienetwerk Provincie Antwerpen en het Expertisecentrum Dementie Memo. “Het is belangrijk dat deze mensen weten dat ze er niet alleen voor staan”, zegt Hilde Lamers van de Alzheimer Liga. De ruwe schatting over het aantal jongdementen is een extrapolatie van buitenlandse cijfers. Jongdementie wordt soms ook pas in een later stadium vastgesteld. “Bij mensen tussen 45 en 65, en soms jonger, die de eerste gedragsveranderingen vertonen, wordt vaak eerst aan iets anders gedacht, zoals een burn-out of stress.”

Kristien (57) lijdt aan de hersenaandoening MSA (Meervoudig Systeem Atrofie). België telt zo slechts 300 patiënten, van wie er maar vier procent met dementie te maken krijgen. Kristien is één van deze ongelukkigen. “Eén jaar geleden kreeg ik te horen dat ik aan een ‘ernstig cogni-

tief deficit’ lijd”, vertelt ze. “De term dementie staat niet meer in het officiële handboek. Artsen praten er ook moeilijk over. Maar voor mij was het meteen duidelijk.”

Kristien probeerde te vechten tegen de ziekte. “Ik ben nog jong, dus intensieve cognitieve therapie leek een goede oplossing. Tijdens de sessies moest ik computerspelletjes spelen, maar ik kon het tempo niet meer aan. Hoe meer ik mijn best deed, hoe vermoeder ik werd.” Ook haar langtermijngeheugen begon achteruit te gaan. “Ik had moeite met de juiste woorden te vinden, mensen te herkennen en mijn dag te organiseren. Dag en nacht wisselde ik om: het gebeurde dat ik om 20 uur naar bed ging, een uurtje later weer wakker werd en klaar was voor een nieuwe dag. Pas als het dan donker werd, besefte ik dat er iets mis was. Ook doodgewone kennis ging verloren: ik wist niet meer hoe ik koffie moest zetten, dus bracht ik het koffiezetapparaat maar naar het containerpark.”

Vanwege haar onvermogen om haar leven te organiseren, zocht Kristien hulp. “In mei ben ik naar het CAW (Centrum Algemeen Welzijnswerk) gestapt. Daar hebben we een zorgteam van twaalf personen samengesteld, waar ook mijn kinderen in zitten”, zegt ze. “De rollen draaien om, ik moet toestaan dat mijn kinderen voor mij zorgen. Dat wil ik eigenlijk niet, daar zijn ze nog te jong voor. Mijn dochter heeft net een eigen gezin gesticht.”

Het verhaal van Kristien klinkt be-

kend in de oren voor Jeske D’haene (32). Zij verloor haar moeder drie jaar geleden op 67-jarige leeftijd. “Op haar 59ste vertoonde ze de eerste tekens. Rond haar 64ste kreeg ze eindelijk een diagnose van dementie. Het begon toen ze met mijn vader op vakantie was in Zuid-Amerika. Ze had plots geen besef meer van tijd en ruimte. Ze wist niet waar ze was. Terug thuis begon ze de meest vreemde ingrediënten aan gerechten toe te voegen. En ze maakte bij alles bakbananen klaar.”



Opluchting

Voor Jeske en haar moeder was de diagnose een opluchting. “Het was een bevestiging van wat we al wisten. Eindelijk werden we serieus genomen”, zegt ze. “Voor mijn moeder was dat enorm belangrijk. Het stond eindelijk vast dat ze niet gek was.”

Jeske en haar drie zussen namen de zorg voor hun moeder op zich, maar dat werd gaandeweg te zwaar. “We hebben mijn moeder toen laten opnemen in zorgcentrum De Wingerd. Eindelijk viel de angst om haar eigen leven te moeten organiseren weg. Maar vanaf toen is het ook snel gegaan. Een jaar later was ze er niet meer... Het deed pijn, maar je moet geleidelijk aan loslaten.”

NICHOLAS GEERAERTS

De 57-jarige Kristien lijdt aan jongdementie. Links: Jeske verloor haar moeder aan de ziekte.

FOTO'S GIL PLAQUET

