

## “Zolang ze ons nog herkent, wil ik haar thuis verzorgen”

Hilde getuigt over het leven met haar dementerende schoonmoeder

**De vergrijzing wordt dé uitdaging voor toekomstige regeringen. Tegen 2025 zal het aantal mensen boven de tachtig verdubbelen. Tegelijk zal ook het aantal dementerenden fors toenemen. Meer mensen zullen dus naar een rusthuis gaan of thuis extra zorgen nodig hebben. Thuiszorg is niet altijd eenvoudig, zeker niet voor dementerenden. Toch kiezen sommige mensen er heel bewust voor. Zo ook Hilde die haar schoonmoeder zo lang mogelijk thuis wil verzorgen.**



Toen Hilde 22 jaar geleden met Mark trouwde, trok het jonge koppel in bij de ouders van Mark. Sindsdien leven en werken de twee generaties samen op een melkveebedrijf even buiten de dorpskern van Oosterwijk (Westerlo). Mark en Hilde kregen al snel een eerste dochter Lies (21). Daarna volgden nog twee kinderen: Joris (19) en Marthe (14). Grootmoeder Marie (85) voedde de kinderen mee op en was gelukkig dat ze haar drie kleinkinderen elke dag kon zien. Jarenlang vormden ze een doorsnee Vlaams landbouwersgezin.

Tien jaar geleden veranderde de sfeer in de hoeve. Marie leek in niets nog zin te hebben en werd – tenminste dat dacht de familie – depressief. Soms bleef ze een hele week in bed. Ze wilde nergens nog heen. Pas toen Marie dikwijls urenlang moest zoeken naar haar zakdoek of bril en keer op keer dezelfde vragen stelde, kregen Hilde en haar gezin argwaan. Ze stapten met de symptomen naar de huisarts die vrij snel een diagnose klaar had: dementie.

Wanneer ik binnenkom zit Marie versuft voor zich uit te staren. Ze kent me niet en zal me ook nooit kennen. Schoondochter Hilde begint haar verhaal te vertellen. De rest van de familie is er niet, maar dat vindt

Hilde niet erg. Ze heeft liever niet dat zij het verhaal horen.

“Of het nu Alzheimer of een andere vorm van dementie was, dat maakte niet echt veel verschil. De huisarts stelde wel verdere onderzoeken voor, maar vertelde er eerlijk bij dat die geen uitsluitel zouden bieden.” De eerste diagnose van de dokter

was meteen correct. Marie begon steeds meer te vergeten en vroeg op sommige dagen wel dertig keer hoe laat het was. Toch verliep de ziekte de eerste jaren zeer traag en had Marie niet direct extra verzorging nodig. Wel moest ze constant in de gaten gehouden worden. Eén keer kon ze toch ongemerkt van huis weglopen. Toen brachten mensen uit het dorp haar terug naar huis. Marie wist de weg niet meer.

De periode dat Marie het huis probeerde uit te sluipen, is al een tijdje voorbij. De ziekte vordert de laatste jaren sneller en Marie kan niet meer zelf op haar benen staan. Al bijna vier jaar lang komt er dagelijks een verpleegster langs. Terwijl Mark en Hilde de koeien melken, maakt de verpleegster Marie klaar voor het ontbijt. De verpleegster wast haar, kleedt haar aan, geeft haar de medicijnen die Hilde heeft klaargezet, poetst haar tanden en zet haar in de rolstoel. Dan ontbijten ze allemaal samen. Jos, Marie’s echtgenoot, helpt haar bij het eten. De laatste tijd moet hij de stukjes brood letterlijk in haar mond leggen. Na het ontbijt, moet Marie opnieuw gewassen worden, want eten wordt steeds moeilijker. De dagen brengt ze in haar rolstoel door. “Af en toe krabt ze

eens aan haar arm of prult ze aan haar mouw. Met die kleine dingetjes houdt ze zich de ganse dag bezig en lijkt ze zich te amuseren”, zucht Hilde. ‘s Avonds komt de verpleegster Marie klaarmaken om te gaan slapen. Zo gaat het nu al bijna vier jaar lang.

*“Zeker drie nachten per week lag ze te roepen in haar bed. Daar heeft mijn schoonvader erg onder geleden.”*

Zo’n half jaar geleden ging het gezin door een moeilijke periode. Marie had wekenlang onrustige nachten en hield haar man, maar ook de rest van het gezin urenlang wakker. “Zeker drie nachten per week lag ze te roepen in haar bed. Daar heeft mijn schoonvader erg onder geleden. Toen hebben we beslist om iets nieuws te proberen. We vonden vrij snel dagopvang in het rusthuis van Wiekevorst.” Sinds die periode gaat Marie overdag naar het rusthuis; eerst één dag, maar nu al twee dagen in de week. ‘s Morgens wordt ze door de ambulancedienst van het rusthuis opgepikt en die brengt haar in de namiddag ook weer naar huis.

*“De lege stoel aan tafel is te confronterend.”*

Na een dag in het rustoord komt Marie vermoeid thuis, maar de opvang heeft ook voordelen. Omdat ze zo moe is, slaapt ze de hele nacht door en dat is een hele verbetering. “Marie lijkt zich te amuseren in het rusthuis en komt tevreden thuis. Ze is gelukkig met haar nieuwe bezigheid” Toch is Hilde bang voor de toekomst. De dagopvang is immers alleen voor mensen die nog in hun rolstoel kunnen zitten. Als Marie dat niet meer kan, valt ook de mogelijkheid van de dagopvang weg.

Hoewel de thuiszorg voor Marie steeds moeilijker wordt, wil Hilde haar schoonmoeder zo lang mogelijk zelf verzorgen. “Waarschijnlijk zal het bij twee dagen opvang per week blijven. De lege

stoel aan tafel is te confronterend. We zijn nog niet klaar om haar te laten gaan. Op dit moment herkent ze ons nog allemaal en zolang dat het geval is, vinden we het te vroeg om haar te laten opnemen in een home.” Een andere reden om Marie zo lang mogelijk thuis te houden, zijn de kinderen. Op de vraag hoe zij met Marie omgaat, antwoordt Hilde dat vooral Marthe heel goed met haar dementerende grootmoeder kan omgaan. Voor Lies en Joris ligt het iets moeilijker, maar ook zij doen hun best. Van de rest van de familie moeten ze niet te veel hulp verwachten. Mark heeft nog vier broers en zussen, maar zij blijven de laatste tijd steeds vaker weg. Ze willen dat Marie naar een home gaat. Eind vorig jaar leidde dat tot een ruzie en sindsdien zijn ze nog maar bitter weinig langs geweest.

*“De intieme zaken storen me het meest.”*

Van de overheid krijgt het gezin elke maand een kleine vergoeding. Die som dekt echter lang niet alle kosten. Marie heeft pampers nodig, regelmatig moet de dokter langskomen en dan zijn er nog de kosten voor de dagopvang. “In die zin klopt het beleid van de regering niet: ze promoten het idee van verschillende generaties onder één dak, maar willen er blijkbaar niet genoeg in investeren.”

Marie zo zien aftakelen, is voor Hilde het ergste aan de hele situatie. Vooral tijdens de slechtere dagen, heeft ze het moeilijk. “Vroeger hielp ze nog wat mee op de boerderij. Nu kan ze zelfs niet meer alleen naar het toilet gaan. Die dingen zijn het ergste: het zijn intieme zaken en ik voel me als schoondochter nog altijd een beetje buitenstaander. Het is een erg dubbel gevoel waarmee ik worstel. Als ze klaar is op het toilet en ik het toiletpapier neem, denk ik vaak: dit is toch niet mijn taak. Maar dat is het natuurlijk wel. Dikwijls beseft ze ook te laat dat ze naar het toilet moet en dan moet ik haar pampers

verversen. Je doet die dingen omdat ze je schoonmoeder is, maar toch heb ik het er moeilijk mee. Op die momenten denk ik: nu zou het toch goed zijn als ze in een home zou zitten, maar zolang ze ons nog herkent, kan ik het niet.”

Toch beleeft het gezin ook nog mooie momenten met Marie. Vorig jaar in juli vierden Marie en Jos hun vijfenvijftigste huwelijksverjaardag. “Ik weet niet of het toeval was, maar die dag leek het alsof Marie’s toestand verbeterd was: ze nam gretig alle geschenken aan, poseerde gewillig voor de camera en was echt fier. Spijtig genoeg was het maar een opflakking. De dag nadien was alles weer *normaal*.”

Hilde twijfelt of ze andere gezinnen thuiszorg zou aanraden. “Iedereen heeft het recht om dat voor zichzelf te beslissen. Bij mensen die buitenshuis werken, is het natuurlijk heel anders. Dat ik thuis werk, is daarom eigenlijk een zegen. Als ik buitenshuis werkte, zou ze zeker naar een home moeten hebben. Mijn schoonvader is dankbaar dat wij er zijn, alleen zou het onmogelijk zijn voor hem om haar thuis te verzorgen.”

Of Marie beseft wat er met haar aan de hand is, is een moeilijke vraag. Niemand heeft het haar ooit verteld. “We hebben gewoon het geschikte moment nooit gevonden. Nu is het te laat.”

Wanneer ik weer naar buiten ga, zit Marie nog altijd voor zich uit te staren. In haar eigen wereldje is geen plaats meer voor nieuwe gezichten.

door Katrien Van Dyck

Meer info over dementie is te vinden op:  
[www.dementie.be](http://www.dementie.be)  
[www.geestelijke-gezondheid.be/dementie](http://www.geestelijke-gezondheid.be/dementie)

Het aantal dementerende ouderen wordt in België op 160.000 geschat.

Een prognose voor de groei van het aantal dementerenden toont dat het cijfer voor 2020 de 200.000 zal overschrijden. De meerderheid blijft gedurende een lange periode van de ziekte nog thuis. Studies tonen aan dat 60 % van de patiënten thuis worden verzorgd (mantelzorg) met of zonder de hulp van professionele (thuisondersteunende diensten).

Volgens de cijfers van het RIZIV bedraagt het aandeel van dementerende bewoners in instellingen ruim 40 %.

(Bron: [www.wingerd.info/publicaties](http://www.wingerd.info/publicaties))