

## Hoeveel hart zit in onze zorg?

### *Dementeren in het rusthuis*



Verplegenden werken zich te pletter, maar toch ontbreekt het in onze rusthuizen op soms schrijnende wijze aan warme zorg. "Wat is de zin van nieuwe hartkleppen als we de bejaarde vervolgens laten verkommeren op zijn stoel?"

HOE het ermee gaat? "Ik ben nog liever dood", zegt Belle. Moet een mens 83 worden om te eindigen bij het wrakhout van blok B? Ze had het al zo moeilijk in het rusthuis, miste de hele tijd haar katten en haar thuis. En net nu ze het eindelijk een beetje gewend is, gaat het helemaal mis. Tijdens een van haar nachtelijk zwerftochten door de gangen komt ze zwaar ten val. Een wervel is kapot, in het ziekenhuis steken ze een plaatje in haar rug. Belle kan niet meteen terug naar haar kamer, zegt de hoofdverpleegster, ze heeft tijd nodig om te herstellen. Vooral mentaal. Twee weken later blijkt de verhuizing definitief. De familie wordt gevraagd zo snel mogelijk haar spullen weg te halen. "Ik heb haar nog zo vaak gewaarschuwd", zegt haar buur Joske. "Als je stout bent, vlieg je naar het tweede verdiep."

Plots moet Belle haar kamer met een volslagen onbekende delen, die nog meer verward is dan zijzelf. Ze heeft geen eigen tv meer en ook voor haar postuurkes is hier geen plaats. Tot overmaat van ramp zijn haar kleren in de wasserij zoekgeraakt. Ze scharrelt rond in een geleende nachtjapon. En vervolgens raakt ze haar hoorapparaat kwijt. "Die vrouwen hier, die pikken alles", zegt ze. Als de andere bewoners weg zijn, doorzoekt ze panisch hun kleerkasten. "Waar zijn mijn spullen?", roept ze. "Ik heb niets meer."

Niet eens haar waardigheid. In blok B – beginnende dementie – mogen de bejaarden 's nachts hun bed niet uit. Anders gaan ze in hun waan toch maar aan het zwerven, op zoek naar hun kinderen, hun ouders die al tijden dood zijn of hun huis, waar nu iemand anders woont. En dus krijgen ze allemaal voor het slapengaan een pamber aan. Hoeveel vrouwen in een rusthuis dragen nog hun onderbroek? Belle haat de pamber. "Ik kan echt nog wel zelf naar de wc", zegt ze verongelijkt. Elke nacht belt ze de verpleegster en die zegt: doe het maar in je pamber. Maar dat weigert Belle, desnoods houdt ze alles de hele nacht op. Tot ze op een keer 's ochtends niet tijdig het toilet haalt en zichzelf beplast. "Stoute Belle": voortaan moet ze ook overdag een pamber aan. In het grote verpleegboek staat ze op slag genoteerd als incontinent.

Sinds ze in blok B zit, gaat het heel snel achteruit. Belle krijgt zwaardere antidepressiva en valt keer op keer. Klopt de dosis niet? Ze doet geen moeite meer om de krant in het rusthuiswinkeltje te halen. De taart in het cafetaria smaakt al na één hap niet meer. Vroeger zat ze halve nachten voor de televisie geplakt, nu kijkt ze nauwelijks nog: "Er is toch niets te zien." En ze is nog maar eens haar hoorapparaat kwijt, dat niet meer opduikt. Meestal ligt ze al om zes uur in bed.

Bij momenten is ze helemaal de kluts kwijt. Ze herinnert zich bezoek van de dag voordien niet meer en praat over haar tien jaar geleden overleden zus alsof die nog altijd in leven is. "Waar is tante Simonne?" vraagt ze, terwijl die naast haar bed zit. En dan valt ze stil en zit een uur lang met de blik op oneindig aan haar haar te plukken. Belle grossiert in rare tics.

"Waarom geven jullie haar niets te doen?" vraagt de familie aan de verpleegster bij de balie. "Ze is altijd zo bezig geweest. En hier zit ze de hele dag te niksen. Een mens wordt van minder zot." "Alsof wij daar tijd voor hebben", snibt de verpleegster. "Waarom komen jullie zelf niet vaker langs?" En ze snelt weg op pillenronde. Blok C lijkt vaak op een vertraagde film: iedereen zit onder de kalmeringsmiddelen. Zitten en stilletjes uitdoven, dat is het lot van bejaarden in de greep van dementie. Niemand luistert, niemand pakt hen eens goed vast. "Het zijn grote sukkelaars", zegt een overwerkte bejaardenhelpster in het café om de hoek. "Er is geen tijd voor medeleven. Ik heb mijn besluit genomen: mij krijgen ze in geen verpleeghuis binnen. Als ik mezelf niet meer kan wassen, dan heb ik mijn voorraadje Lexotan (een zwaar verdovend middel, red.) klaar."

## **Behoeftenexplosie**

We worden almaar ouder. Als het zo blijft doorgaan, zullen er in 2030 in België een miljoen tachtigjarigen zijn. Mensen zullen minder sterven aan hart- en vaatziekten, maar het probleem van de dementie wordt niet te overzien: dementie neemt toe met de ouderdom. Daarbovenop zullen bejaarden slechter te been zijn, ze zullen steeds meer aan eenzaamheid en depressie lijden. Een enorme explosie van zorgbehoeften in de samenleving.

West-Europese regeringen maken zich druk over de betaalbaarheid van pensioenen en de sociale zekerheid door de vergrijzing, maar over het zorgprobleem wordt opvallend veel minder gepraat. Wie gaat al die tachtigjarigen bijstaan als ze zichzelf niet meer kunnen redden? Of krijgt euthanasie straks een nieuwe, sinistere betekenis?

Nu al zijn er volop problemen. Kijk naar Nederland, ooit een gidsland voor bejaardenzorg, maar intussen staat het gebouw als gevolg van onderfinanciering op invallen. Acht op de tien verpleeghuizen voor dementerende bejaarden leveren ondermaatse zorg, zegt de inspectie van Volksgezondheid. In tien jaar is de omkadering gehalveerd. Het personeel is slecht geschoold, bijna volledig allochtoon en chronisch overbelast. Gemiddeld krijgt een bejaarde nog slechts tussen de veertig

en vijftig zorgminuten per dag. Als gevolg van personeelstekort worden de bejaarden steeds vaker vastgebonden - 'fixatie' in het jargon - ze moeten luiers dragen omdat er geen tijd is voor wc-bezoek en gaan nog slechts om de twee, drie weken onder de douche. Voor knuffelen of een gesprek is al helemaal geen tijd: de 'zorg met een hart' heeft het moeten afleggen tegen de dictatuur van productienormen en zorgmanagers die alleen besparen op zorgen en nooit op zichzelf.

Is de toestand bij ons even dramatisch? Gelukkig niet. Recente Leuvense studies schatten dat een bejaarde in een Vlaams rust- en verzorgingstehuis zowat zeventig minuten zorg krijgt, bij zwaar dementerende bejaarden loopt dat op tot meer dan anderhalf uur per dag. Maar er zijn grote verschillen naar gelang van de gesubsidieerde omkadering. Het probleem is bekend: de federale overheid moet dringend meer RVT-bedden (bedden in Rust- en Verzorgingstehuizen, red.) voor zwaar zorgbehoevende bejaarden erkennen. En ze blijft jammerlijk blind voor de toenemende prijs van de zorg. Medisch-technisch leveren onze tehuizen goede kwaliteit af, maar de zorgzaamheid wordt veel te weinig gefinancierd, klagen verpleegkundigen in koor. Vergelijk bijvoorbeeld met de tehuizen voor zwaar gehandicapten. Een veel jongere populatie, maar je hebt er één personeelslid voor elke bewoner, in de verzorgingstehuizen voor bejaarden is dat op zijn best één op de twee bewoners. Terwijl de problemen met de ouderdom alleen maar toenemen.

In rusthuizen met weinig erkende RVT-bedden werkt het personeel zich vaak uit de naad, maar toch komt het handen te kort voor een voldoende kwaliteitszorg. En dus worden bejaarden soms al om vijf uur in bed gestopt, want er is maar één nachtverpleegster voor dertig bewoners. Soms raken ze ondervoed, omdat er te weinig begeleiders zijn om hen te helpen bij het eten, zelfs al wordt de schoonmaakploeg ingezet. En zowat de helft van de bejaarde rusthuisbewoners in Vlaanderen zou minstens éénmaal per dag in bed of aan een stoel 'gefixeerd' worden. Een omstreden techniek. In Groot-Brittannië is hij verboden, bij ons heeft maar een op de vijf rusthuizen een geschreven richtlijn terzake. Maar al te vaak beslist een verpleegster in tijdnood op haar dooie eentje.

En als fixatie een te flagrante vorm van vrijheidsberoving lijkt, dan zijn er nog altijd de medicijnen. Ook daar zijn grote verschillen, maar in sommige Vlaamse rusthuizen zit zeventig procent van de bejaarden aan de kalmeringsmiddelen. Bejaarden zijn ook de grootste verbruikers van antidepressiva. Terwijl heel wat onderzoek toch aantoont dat ze nauwelijks resultaat hebben bij depressieve mensen op hoge leeftijd. Misschien wel omdat hun probleem juist het zinloze voorbijgaan van de dagen in het rusthuis en het daarmee samenhangende verlies van zelfbesef is. Geen wonder dat zoveel bejaarden al binnen een jaar na hun opname beginnen te dementeren.

Ook Christiane Vienne, de Waalse minister van Volksgezondheid, stelt zich vragen over de medicalisering van onze rusthuizen. "Bejaarden moeten kunnen leven met veel minder medicijnen", zei ze half mei na een rondgang in tientallen rusthuizen in Wallonië. "Betrek ze bij het leven in het rusthuis, geef hun keuzes. Bejaarden zijn geen kleine kinderen. Behandel hen als volwassenen in plaats van hen vol pillen te

stoppen. Door die medicalisering kijken veel oude mensen met afgrijzen uit naar de dag dat ze moeten opgenomen worden. We willen geen zombies worden, zeggen ze.”

## **Rust roest**

Vienne heeft overschot van gelijk, vindt de geriater Lucien De Cock. Rusthuizen die bejaarden vrijheid geven en hen actief houden, hebben veel minder nood aan medicatie. “Als ik minister van Volksgezondheid was, zou ik meteen alle kalmeringsmiddelen uit de rusthuizen bannen, tenzij in noodgevallen, uiteraard. Mensen moeten kunnen sterven met hun schoenen aan, zoals mijn mentor dertig jaar geleden zei.”

De Cock (57) is bij het grote publiek bekend door boeken als Kan ik 120 jaar worden? , Oud worden nieuwe stijl en Antwoorden op al uw vragen over dementie . Hij staat al meer dan dertig jaar in de geriatrie en spaart de kritiek op zijn vakbroeders niet. “Wij zijn te veel technici geworden, wij vergeten de mens”, zegt De Cock. “Niet het welzijn van de patiënt, maar het geld telt. In de jaren zeventig, toen ik begon, was de bejaarde een wegwerpproduct, niemand keek naar hem om. Vandaag is hij een begeerd commercieel product. We scannen hem in ziekenhuizen, leggen hem aan monitors allerhande, we onderzoeken darmen en bloed, op zoek naar een defect. Maar waartoe dient het allemaal? Je mag nog zoveel nieuwe hartkleppen plaatsen, als de bejaarde vervolgens in het rusthuis op zijn stoel zit te verkommeren, is die ingreep zinloos.”

Gezondheid is meer dan fysiek welbevinden. Je moet je ook nog goed in je vel voelen en daarbij is het sociaal netwerk levensbelangrijk. “Met haar 112 jaar was Woinke Turcsin de oudste Belg aller tijden. In een rusthuis zou ze nooit zo oud geworden zijn, ondanks haar sterke genen. Woinke had het geluk van een ideale opvang door haar dochter en schoonzoon die, zelf gepensioneerd, hun hele leven rond haar opbouwden. Zelfs toen ze de laatste twee jaren dement geworden was. Niet de dementie schrikt mensen af. Hun grote angst is: in wiens handen val ik dan? Hopelijk is dat dan liefhebbende familie en geen gestreste of gedemotiveerde bejaardenhelpster. Zeventig procent van onze verpleeghuizen levert ondanks alle beperkingen goed werk, maar dat betekent dus ook dat zo'n dertig procent van de bejaarden zwaar tekortkomt in warme zorg. Rust roest: bij gebrek aan prikkels kwijnen ze zienderogen weg.”Levensstijl bepaalt de gezondheid, ook bij bejaarden.

In Zweden zijn daar veel studies rond gemaakt. Wie weinig sociale relaties heeft, gaat sneller onder de zoden: de kans op vroegtijdig overlijden door hartinfarct is twee tot vier keer groter. Wie daarentegen cultureel en sociaal actief blijft, muziek speelt en boeken leest, leeft opvallend langer. De gezondheidswinst is minstens even groot als bij fitnessen.

“Ouder worden kun je niet tegenhouden, lichamelijke en geestelijke achteruitgang wel”, zegt ook geriater Lucien De Cock. “Bejaarden die nog goed te been zijn, zouden elke dag minstens een halfuur op stap moeten gaan. Ze zullen minder vallen en minder breuken hebben. Dat is uitstekende preventie. Net zoals de krant lezen: je traint je geheugen en houdt dementie af. Levenslang leren houdt niet op in hun rusthuis. Ook bejaarden hebben nood aan ervaringen en persoonlijke groei. Jammer genoeg investeren we daar nog veel te weinig in. Net zoals in warme zorg. Bejaarden die in het rusthuis geen bezoek krijgen, vereenzamen. Geef ze een gsm. Stel iemand vrij die alleen maar moet praten met mensen. Een soort intern Teleonthaal voor rusthuizen. De mogelijkheden zijn eindeloos.”

Een experiment van Ellen Langer, hoogleraar psychologie aan de universiteit van Harvard, toont aan hoe belangrijk het is bewoners actief bij het leven in het rusthuis te betrekken. Langer liet hen zelf hun kamerplanten verzorgen, schiep ruimte om te beslissen over de kleine dingen des levens: wilden ze donderdag of vrijdag naar de film, wilden ze bezoek in het cafetaria of op de kamer? Het bleek een wereld van verschil te maken. Bejaarden kregen het gevoel dat ze hun leven weer in handen hadden. Ze waren alerter, socialer en gezonder. Het verschil bleek opvallend groot in de sterftecijfers. Binnen de experimentele groep lagen die ruim de helft lager als in de rest van het rusthuis.

### **Levenskwaliteit**

“Er zit iets grondig scheef in de zorgforfaits van de overheid”, zegt Rudiger De Belie. “Hoe meer zorgafhankelijke bejaarden, hoe meer subsidie. Op die manier moedig je rust- en verzorgingstehuizen allerminst aan om werk te maken van warme zorg en de activering van bejaarden. Inspanningen terzake worden zelfs afgestraft. Hoe gezonder en actiever je bewoners, hoe minder subsidie.”

De Belie is directeur van De Wingerd, een woon- en verzorgingscentrum voor dementerende bejaarden in Leuven. De visie van De Wingerd is helemaal gebaseerd op zingeving en zorg. “Wie hier binnenkomt, willen we nog een goed leven helpen te leiden, ook op het einde”, zegt De Belie. “Onze gemiddelde verblijfsduur is twee jaar en drie maanden. Met therapie zijn we niet meer bezig. We proberen bewoners in hun dementieproces nog zoveel mogelijk levenskwaliteit te geven: leven toevoegen aan de jaren in plaats van jaren aan het leven.”

De Wingerd heeft een omkadering van één verplegend/verzorgend personeelslid per twee bewoners. De bewoners leven in leefgroepen, vanaf de opname tot de dood, met zo min mogelijk traumatische verhuizingen naargelang hun toestand achteruitgaat.”

Mensen die aan dementie leiden, komen niet zomaar in een rust- en verzorgingstehuis wonen”, zegt De Belie. “Dan is er iets aan de hand waardoor de geborgenheid van thuis moet worden ingeruild voor een nieuwe omgeving. Als we een ziekte niet kunnen genezen, kunnen we de zieke alleen maar troosten en zoveel mogelijk veiligheid en geborgenheid bieden.”

De Wingerd kiest voor een model waarbij dementerenden samen wonen in leefgroepen van vijftien bewoners. Daarbij wordt veel zorg besteed aan het zoeken naar de gepaste omgangsvormen en begeleiding van dementerenden. Elke bejaarde heeft een aandachtspersoon, die ook als aanspreekpunt voor de familie dient. Familieleden zijn in De Wingerd trouwens op elk moment welkom: ze mogen hun geliefde een bad komen geven en hem 's avonds onderstoppen. Daarnaast mogen de bejaarden bijvoorbeeld in de tuin en de boomgaard wandelen als ze dat willen, en er zijn geen dwingende tijdstippen om op te staan of naar bed te gaan. Geen kadaverdiscipline: dit is zorg op maat die de dementerende zijn eigenwaarde laat. Kalmeringsmiddelen worden zo min mogelijk gebruikt, fixatie is de allerlaatste noodgreep.

“Jammer genoeg is de financiering voor het inrichten van zo'n 'warme zorg' voor dementerenden in veel gevallen ontoereikend”, zegt De Belie. “In Vlaanderen zitten nog altijd tienduizend tot vijftienduizend mensen met dementie in rusthuizen waar ze veel te weinig omkadering hebben.”

Minstens even belangrijk is dat de overheid de aandacht voor warme zorg mee in haar beleid integreert. Sinds kort subsidieert de Vlaamse gemeenschap animatoren in rust- en verzorgingstehuizen, maar die aanpak is onvoldoende. De tehuizen moeten met subsidie aangemoedigd worden om meer 'hart in de zorg' te steken: care en niet alleen maar cure . Daarbij zou een soort 'warmtemeter' een nuttig instrument kunnen zijn: hoeveel vrijheid en autonomie krijgen de bewoners, mogen ze een huisdier meebrengen, hoeveel uitstappen worden georganiseerd, is de familie welkom, heeft men oor naar kritiek van de bejaarden, enzovoort.

“Sinds de jaren zeventig hebben we een lange weg afgelegd”, zegt Rudiger De Belie. “We spreken nu niet meer van bejaardentehuizen maar van woon- en zorgcentra. De Wingerd heeft ook een dagcentrum voor thuiswonende dementerenden en appartementen voor echtparen, waar de gezonde bejaarde ondersteuning krijgt bij de zorg voor zijn dementerende partner. De volgende decennia verwacht ik dat de grenzen almaar meer zullen vervagen. Ik zie een toenemende vermaatschappelijking . We kunnen oude mensen niet meer wegstoppen, ze zullen met te veel zijn. Onze hele samenleving zal noodgedwongen moeten veranderen. Wat is de zin van alsmaar ouder worden, als bejaarden zich vervolgens zitten dood te vervelen in een tehuis?”