

DEMENTIE EN ARMOEDE

OVER DE WEDERZIJDSSE BEÏNVLOEDING TUSSEN
ARMOEDE EN DEMENTIE



Dit dossier was nooit tot stand gekomen
zonder de moedige getuigenissen van
mensen in armoede. We bedanken
in het bijzonder de deelnemers
aan de focusgroep van de
verenigingen PSC Open
Huis, centrum Kauwenberg
en Recht-Op.

Inhoud

1. Begrippen	5
1.1. Wat is armoede	5
1.2. Wat is dementie	8
1.3. Relatie tussen armoede en dementie	9
2. Vanuit armoede naar dementie	9
2.1. Kijk op een leven met dementie	9
2.2. Herbeleving van miserie	10
2.3. Verhoogd risico	11
2.3.1. Vasculaire dementie	13
2.3.2. De ziekte van Alzheimer	14
2.3.3. Syndroom van Korsakov	15
2.4. Verminderde zorg	16
2.4.1. Gebrek aan informatie op maat	16
2.4.2. Gebrek aan tegemoetkomingen	16
2.4.3. Mantelzorg met minder draagkracht	18
2.4.4. Professionele zorg	20
2.4.4.1. <i>Bijna altijd (te) laat</i>	20
2.4.4.2. <i>Niet deskundig op alle terreinen</i>	21

2.4.4.3. <i>De unieke positie van de huisarts</i>	21
---	----

3. Vanuit dementie naar armoede 22

3.1. Risico's 22

3.1.1. Financiële armoede 22

3.1.2. Sociale armoede 24

3.1.3. Ouderenmis(be)handeling 25

3.2. Risicogroepen 28

3.2.1. Jongdementie 28

3.2.2. Dementie bij alleenstaanden 28

4. Besluit 30

5. Bibliografie 31

6. Verklarende woordenlijst 34

Inleiding en aanleiding

Het beleid heeft het meermaals over de vermaatschappelijking van de zorg. "Langer thuis met dementie" is niet zomaar een slogan. Het is de realiteit. Mantelzorg wint nog meer aan belang en er wordt veel ingezet om die mantelzorger sterker te maken.

Helaas is beleving en omgaan met dementie niet voor iedereen hetzelfde. Wat als de mantelzorger en de persoon met dementie in armoede leeft? Wat als omgaan met personen met dementie in een armoedecontext iets anders betekent? Wat als net die mensen in armoede nog meer kans hebben op dementie? Zal voor hen de ongelijkheid nog verder vergroten? Wat als dementie mensen in armoede brengt? Wat als ...

ECD Orion ism PGN wil er niet alleen meer over weten maar wil er ook iets aan doen. Met Open Huis en Centrum Kauwenberg, twee verenigingen waar armen het woord nemen, hebben we via zeven bijeenkomsten van een focusgroep veel geleerd over gebeurtenissen en belevingen van mensen met ervaring over armoede en dementie. Hierna organiseren we een ronde tafel met vertegenwoordigers van onderzoekers (HIVA KU Leuven, Thomas More), huisartsen, woonzorgvoorzieningen (Woonzorggroep GZA), dementie-experten (ECD Orion ism PGN) en armoede-experten (PSC-Open huis, Centrum Kauwenberg). Deze ronde tafel bespreekt de bevindingen uit de focusgroep en vult die aan met eigen kennis en ervaringen.

In de focusgroep zitten maar enkele mensen die op het ogenblik van de bijeenkomsten als mantelzorger helpen bij een familielid met dementie. De anderen spreken over hun ervaringen met ondertussen overleden personen met dementie. Twee leden van de groep lijden zelf aan dementie. Ze zijn niet elke bijeenkomst aanwezig. Het gaat over een man en een vrouw, beiden met Alzheimer. De man heeft pas dementie na zijn 65e en is ondertussen overleden. De vrouw is jonger dan 65 en lijdt aan een erfelijke variant van Alzheimer.

Dit dossier bundelt onze bevindingen. Het wordt een van onze projectproducten. We maken samen met het district Hoboken een vernieuwd draaiboek op voor praatcafés dementie die ook toegankelijk zijn voor personen die in armoede leven. We maken ook een vormingspakket om de verzorgers van personen met dementie die in armoede leven (of leefden) alert te maken voor deze bijzondere leefwereld zodat de kwaliteit van zorg verbetert. We bundelen niet alleen op papier. We laten mensen aan het woord voor de camera. Zij getuigen over hun ervaring met armoede en dementie.

We lichten de relatie tussen armoede en dementie verder toe in dit dossier. Onze primaire bronnen zijn vooral de getuigenissen van mensen die het zelf of vanop de zijlijn meemaak-

ten. Deze getuigenissen zijn verzameld tijdens de focusgroep en de ronde tafel. De bevindingen van deze bronnen zijn gestaafd aan de hand van wetenschappelijke bronnen en worden hierdoor kracht bijgezet. We hopen dat onze bevindingen verder onderzocht worden en dat vooral de praktijkwerkers en beleidsvertegenwoordigers niet talmen om met de overduidelijke conclusies nu al aan de slag te gaan.

Met deze resultaten willen we niet alleen het werkveld of het grote publiek aanspreken. We willen het beleid aanspreken over deze verbanden en wat eraan gedaan kan worden.

1. Begrippen

1.1. Wat is armoede

Mensen belanden in armoede wanneer ze niet meer in staat zijn om te voorzien in hun basisbehoeften. Armoede kan bepaald worden door het inkomen. De Europese Unie (EU) plaatste de armoedegrens per land op 60 % van het mediaan inkomen van dat land. Men spreekt hier van het mediaan inkomen, dus het middelste inkomen en niet het gemiddelde inkomen van de gehele bevolking. Hierdoor ligt de armoedegrens in België bij 973 euro per maand voor een alleenstaande en 2044 euro per maand voor een gezin met twee kinderen. Opmerkelijk is dat beide cijfers hoger liggen dan het leefloon, wat 785 euro voor een alleenstaande bedraagt en 1403 euro voor een gezin met twee kinderen.

Het Centrum voor Sociaal Beleid, een onderzoekscentrum verbonden aan de Universiteit Antwerpen, berekende een andere armoedegrens die beter aansluit bij de realiteit, namelijk de budgetstandaard. Deze maatstaf gaat na welk budget per maand er nodig is om alle basisproducten (voeding, kleding, huisvesting, enz.) te kopen. Bij deze maatstaf ligt de grens op 1135 euro per maand voor een alleenstaande en 2022 euro per maand voor een gezin met twee kinderen.

Het is duidelijk dat het leefloon, maar ook andere sociale uitkeringen en lage lonen, onder deze armoedegrens liggen. Armoedeorganisaties, vakbonden en sociale bewegingen vragen al jaren dat alle uitkeringen minstens opgetrokken worden tot de Europese armoedegrens.

Armoede betekent ook niet alleen dat mensen weinig geld hebben. Mensen in armoede hebben vaak ook te lijden onder kansarmoede. Wie in armoede leeft, zit verstrikt in allerlei vormen van sociale uitsluiting die ook nog eens op elkaar inwerken en elkaar versterken. Enerzijds is er de materiële kloof: mensen vinden geen betaalbare, kwaliteitsvolle woning, stellen doktersbezoek uit, vinden moeilijk werk en kinderen uit kwetsbare gezinnen lopen een groter risico op schoolachterstand. Deze materiële uitsluiting is zichtbaar, daarnaast zijn





er nog een aantal menselijke gevolgen van armoede. Mensen in armoede kunnen een gebrek aan zelfvertrouwen ontwikkelen, ze hebben last van een negatief zelfbeeld en schaamte wat hun zoektocht naar werk kan verstoren. Dit kan er dan weer voor zorgen dat ze nog veel moeilijker uit de armoede geraken.

Bij gezinnen komt er ook de zogenaamde generatiearmoede bij. Dit is armoede die zich van generatie op generatie verderzet. Kinderen die in armoede geboren worden, hebben in verhouding een grotere kans om later ook in armoede te leven. Voor hen is het dus ook niet vanzelfsprekend om uit de armoede te geraken (Netwerk tegen armoede, 2016).

1.2. Wat is dementie

Dementie is een verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij meerdere stoornissen in het cognitieve functioneren samen optreden. Cognitieve functies zijn onder meer: het geheugen, het leervermogen, het taalgebruik en het kunnen begrijpen en uitvoeren van complexe en dagelijkse handelingen. Doorgaans is dementie chronisch en progressief van karakter. Geheugenverlies staat meestal op de voorgrond, maar dat is niet bij alle vormen zo. De stemming, persoonlijkheid en het gedrag kunnen ook veranderen (ECD Vlaanderen, 2016).

Welke symptomen er precies optreden wordt bepaald door de aard, lokalisatie en ernst van de afwijkingen in de hersenen. De stoornissen hangen dus af van de oorzaak van de dementie. Er zijn veel verschillende oorzaken van dementie, maar de meest voorkomende zijn de ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson. Er wordt pas van dementie gesproken als de stoornissen in het denken, de stemming en het gedrag zo ernstig zijn, dat iemand wordt beperkt in zijn algemeen dagelijks functioneren.

We onderscheiden onder meer volgende vormen (ECD Vlaanderen, 2016; Karantzoulis & Galvin, 2011):

- . Ziekte van Alzheimer (bij de helft tot drie kwart van de personen met dementie): de zenuwcellen van de hersenen sterven geleidelijk af. De oorzaak is de opeenstapeling van het eiwit amyloïde tussen de zenuwcellen. Naast die zogenaamde seniele plakken ontstaan er ook afwijkingen in de zenuwcellen zelf, die bestaan uit kluwens van eiwitten van het skelet van de cel. De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond 65 jaar.
- . Fronto-temporale dementie (FTD): een verzamelnaam voor verschillende vormen. Bij één groep zijn er vooral taalproblemen, een andere subgroep vertoont voornamelijk gedragsstoornissen.
- . Vasculaire dementie: een relatief frequente vorm die het gevolg is van een gebrekkige doorbloeding. Het gaat om patiënten die bijvoorbeeld werden gereanimeerd na een hartstilstand of die een beroerte (herseninfarct) doormaakten.

- . Diffuse Lewy Body Disease (DLBD): een ziekte die het midden houdt tussen de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson.
- . Minder voorkomende vormen van dementie
 - Chorea van Huntington
 - De ziekte van Creutzfeldt-Jakob
 - Alcohol-dementie

1.3. Relatie tussen armoede en dementie

We merken dat armoede een helpende factor kan zijn voor het ontwikkelen van dementie. Verder zijn we overtuigd dat de zorg voor personen met dementie die in armoede leven, minder snel op gang komt en meestal minder is in kwantiteit en kwaliteit. Zo heeft de armoede ook een invloed op het verloop van het dementieproces, de kwaliteit van leven met dementie.

Vanuit de getuigenissen weten we ook dat dementie heel wat armoede kan veroorzaken. Het gaat hier niet uitsluitend over financiële en materiële armoede. Veel mensen met dementie worden met sociale armoede bedreigd. Sommige personen met dementie zijn hiervoor meer kwetsbaar dan anderen.

2. Vanuit armoede naar dementie

2.1. Kijk op een leven met dementie

De vraag “Wat als je zelf aan dementie zou lijden?”, lokt heel wat reactie uit in de focusgroep.

Het blijkt al snel dat “dementie” een taboewoord is in de focusgroep. “Dementie hebben”, wordt bijna gelijkgesteld met “gek zijn”. Soms wordt er zelfs gezegd dat het iemands eigen schuld is. Zelf de stap zetten naar een diagnose is zo al niet evident. Volgens de ronde tafel zijn er gelijkenissen qua perceptie tussen mensen met dementie en mensen met psychiatrische problemen. Ook hierop rust nog steeds een maatschappelijk taboe.

De meeste deelnemers willen hun diagnose aan niemand vertellen. Dat wordt gemotiveerd vanuit een gebrek aan vertrouwen, zowel in de eigen directe omgeving als in de professionele hulp. De schrik voor “pottenkijkers” en “profiteurs” is groot. Ze willen ook geen onderwerp van de roddelclub zijn. Aan dementie lijden, wordt nog vaak als “zot zijn” ervaren en nie-

mand wil dat etiket dragen. Sommigen delen de informatie met familie van de eerste graad. Toch zijn er aantal die dat zelfs niet zullen doen omdat ze hun kinderen die zorgen willen besparen.

In de groep is het ook duidelijk dat dementie moeilijker bespreekbaar wordt wanneer het persoonlijk wordt. Iemand uit de groep uit een reële angst om aan dementie te lijden. Niemand van de groepsleden raadt aan om naar de dokter te gaan. Bijna iedereen praat geruststellend met de boodschap dat we allemaal weleens iets vergeten. Wanneer later iemand aansluit bij de groep met de uitdrukkelijke melding dat ze aan jongdementie lijdt, zien we meteen hoe moeilijk het wordt voor de groepsleden. In groep toont iedereen groot respect en krijgt deze persoon veel ruimte om te vertellen. Individueel zien we slechts enkele groepsleden die een gesprek durven aangaan.

De wil om te sterven wordt ook uitdrukkelijk verwoord. Niemand van de groep wil het dementieproces helemaal doormaken. Sommigen motiveren dat vanuit de bezorgdheid voor hun kinderen. Opvallend is dat een groot deel van de groep de motivatie elders haalt. Ze zien dat mensen in armoede met dementie weinig aandacht en zorg krijgen, vaak eenzaam en verloren de dagen slijten. Dat willen ze niet meemaken. Dat is “geen leven”. Ze willen dus eerder sterven omdat “het eenzame levenseinde en de eenzame dood” hen afschrikt. Mensen in armoede willen ook waardig sterven en ook een degelijke uitvaart krijgen. (Misschien geven ze zelfs meer geld uit aan een uitvaartverzekering dan aan zorg.)

2.2. Herbeleving van miserie

Mensen die in armoede zijn opgegroeid, hebben vaak een bewogen levensgeschiedenis. Ze hebben meer dan anderen te maken gehad met traumatische ervaringen tijdens hun jeugd. Dementie doet mensen ook dat tijdperk herbeleven.

Aan de hand van filmfragmenten tonen we personen met dementie die zich terug in hun kindertijd wanen. Ze zien hoe iemand zich terug 13 jaar waant en getuigt dat ze zelf geen kinderen heeft, terwijl ze inwoont bij haar dochter. We bespreken dat het niet nodig is en meestal niet wenselijk is om personen met een gevorderde dementie terug te roepen in “onze” tijd.

Maar wat als die herbeleving van de kindertijd, een herbeleving is van miserie? Wat als je te maken hebt gehad met grote ontbering? Wat als je getuige bent van een traumatische gebeurtenis? Wat als je zelf slachtoffer bent? Een herbeleving van miserie, kan betekenen dat de persoon zich opnieuw in die levensfase waant en opnieuw mentaal en fysiek hierop reageert. Door de dementie ontbreekt het leervermogen en de verwerkingstijd en de herbeleving blijft daardoor iedere keer even pijnlijk. Vanuit die beleving zijn woede-uitbarstingen en schrikreacties heel begrijpelijk. Een vlucht- of vechtreactie, kunnen we in die context als natuurlijk verdedigingsmechanisme interpreteren. Misschien is het dolen, het roepgedrag

of ander repetitief gedrag, een relaxatie response van de persoon met dementie om met de stress om te gaan?

We weten dat dementie aanleiding kan geven tot heel wat moeilijk hanteerbaar gedrag. Voor mensen met een ongelukkige jeugd of een traumatische ervaring, lokt de herbeleving mogelijk ook een herhaaldelijke stress-respons uit.

“Gelukkig kwamen we te weten wat mijn moeder als kind heeft meegemaakt. Ze werd in de kelder opgesloten en nu beleeft ze dat opnieuw.”

2.3. Verhoogd risico

In rijke landen neemt dementie af bij hoger opgeleiden. Dat blijkt uit een nieuwe studie. Het onderzoek staat gepubliceerd in The New England Journal of Medicine. De conclusie trekken de wetenschappers op basis van gegevens uit de Framingham Heart-studie. Dat is een grootschalige klinische studie die al sinds 1948 loopt in het Amerikaanse Framingham, Massachusetts. Onderzoekers volgen daar al decennialang de gezondheid van enkele duizenden volwassenen. Zo volgen ze hun dieet, kijken ze of ze voldoende bewegen en checken ze de kwaliteit van hun hart.

“Moest ik ooit opgenomen worden in een woonzorgcentrum en mijn geld zou beheerd worden, wil ik wel zeker mijn uitvaartverzekering van DELA behouden.”

Sinds 1975 worden de patiënten ook onderzocht op dementie. Op basis van die statistieken zien wetenschappers nu dat dementie bij hoger opgeleiden afneemt. Het aantal nieuwe gevallen per honderd personen ging in dertig jaar met 44 procent naar beneden. Die daling was weliswaar

alleen merkbaar bij patiënten met een hoger diploma op zak (Vandekerckhove, 2016).

Mensen in armoede hebben meestal geen hoger diploma. Voor hen gelden de positieve evoluties niet. Veel artsen vermoeden dat de leefomgeving en de leefstijl van mensen in armoede het risico verhoogt op vasculaire dementie en Korsakov en de manifestatie van andere vormen van dementie kan versnellen. Volgens het UZA (2016) lopen mensen met een te hoge bloeddruk of een verhoogd cholesterolgehalte meer risico om dementie te krijgen.

Het is voldoende bewezen dat armoede negatieve gevolgen heeft op de gezondheidstoestand en de levensverwachting. Er is een groeiende ongelijkheid in levensverwachting tussen hoger opgeleiden en lager opgeleiden. Zo stijgt de levensverwachting meer bij hoger opgeleiden dan lager opgeleiden (Deboosere, Gadeyne & Van Oyen, 2011). Het gezondheidskapitaal

“Ik ben bang om aan dementie te lijden, want ik wil niet herinnerd worden aan mijn jeugdjaren, ik ben misbruikt geweest.”



“Als jongdementerende verliest ge iedereen want de mensen vinden u zot, en wie gaat er nu met een zot om?”

van mensen die in armoede leven wordt vroegtijdig aangetast. Chronische stress, schadelijke gevolgen van de leefomgeving (huisvesting, werkplaats, wijk), slaapgebrek, ongevallen, een onevenwichtige voeding, alcoholmisbruik of andere drugs, zijn factoren die bijdragen tot het aftakelen van het lichaam en het versnellen van de biologische veroudering (Steunpunt tot bestrijding van armoede, bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting, 2012). Volgens Wu, Fratiglioni en Matthews (2016) zou een gezondere leefstijl er zelfs voor zorgen dat er een lager risico is op dementie. Ook voor kinderen die in armoede leven is er een vergroot risico dat ze later zullen lijden aan dementie. Uit een studie blijkt dat kinderen die in de prenatale fase blootgesteld werden aan ondervoeding op latere leeftijd meer kans hebben op obesitas, wat tot een verhoogd risico kan leiden voor vasculaire dementie (Roseboom, Van Der Meulen, Ravelli, & Bleker, 2000).

Specifieker is aangetoond dat psychosociale en economische onzekerheid leidt tot een grotere cognitieve achteruitgang en een verhoogd risico op het ontwikkelen van dementie bij ouderen. Deze verhouding wordt uitgelegd met het begrip van cognitieve reserve. De levenswijze met inbegrip van de intellectuele, sociale en recreatieve activiteiten dragen bij tot de

“Ik rook omdat ik anders veel stress krijg, en dat is zeker niet goed voor mijn hart.”

ontwikkeling van een cognitieve reserve en verminderen daarmee het risico van cognitieve achteruitgang en dementie (Ouvrard, Meillon, Dartigues, Avila-Funes, & Amieva, 2016).

Vanuit de gesprekken met mensen in armoede en de wetenschappelijke bevindingen over de negatieve gezondheidseffecten van armoede, weten we dat er relatief meer mensen in armoede aan dementie en aan het syndroom van Korsakov lijden. Als armoede de biologische veroudering versnelt, zijn deze mensen sowieso sneller vatbaar voor alle types van dementie waarbij veroudering de grootste risicofactor is.

Naast leefstijl en leefomgeving is ook de beperkte toegang tot de gezondheidszorg van belang. In de focusgroep horen we dat mensen hun medische check-up uitstellen. Er zijn ook verhalen van mensen die geen ingreep laten uitvoeren bij hart- en vaatziekten omwille van de kostprijs van de ingreep en de nodige nazorg nadien. Zo verhoogt het gezondheidsrisico aanzienlijk.

2.3.1. Vasculaire dementie

Vasculaire dementie is de meest voorkomende vorm van dementie na de Ziekte van Alzheimer. Ongeveer 15 procent van alle dementie gevallen komt door deze vorm van dementie. De meest voorkomende oorzaak is een beroerte. Vasculaire dementie komt door het afsterven van bepaalde hersengebieden. Meestal wordt dit veroorzaakt door een verstoorde werking van de bloedtoevoer naar de hersenen. Vaak hebben de patiënten al andere hart- en vaatziekten voordat ze te maken krijgen met vasculaire dementie. Deze vorm van dementie

komt meestal voor tussen het 65e en 75e levensjaar (“Wat is vasculaire dementie?,” 2012).

Risicogedrag zoals roken en alcoholmisbruik en ongezonde voeding eten met een hoog vetgehalte, komt vaker voor bij mensen die in armoede leven. De kans op vasculaire dementie verhoogt daardoor. In de focusgroep legt men dat verband niet. De groepsleden zien ook niet meteen het verband tussen dementie en een herseninfarct. Het lijkt daardoor beter bespreekbaar. Zoiets overkomt je duidelijk. Maar omdat het verloop vaak anders is dan bij Alzheimer is er vaker sprake van ontkenning over de diagnose dementie.

“Gezond eten moet wel betaalbaar zijn. ’t Kost allemaal niet veel maar alles samen wel hoor.”

2.3.2. De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte zorgt ervoor dat gebieden van de hersenen afsterven, omdat het eiwit ‘bèta-amyloïd’ niet meer wordt afgebroken zoals het moet zijn (Hardy & Selkoe, 2002; Karantzoulis & Galvin, 2011). De gevolgen hiervan beperken zich niet alleen tot het aantasten van het geheugen. Zo kan iemands karakter veranderen. De patiënt gaat niet alleen geestelijk, maar ook lichamelijk achteruit (Wardenaar, 2016).

Volgens Steyaert en Meeuws (2015) geeft een ongezonde bloedsomloop (overgewicht, hoge bloeddruk, roken en fysieke inactiviteit) niet alleen een verhoogd risico voor vasculaire dementie maar ook voor de ziekte van Alzheimer.

We veronderstellen dat de ziekte van Alzheimer ook sneller kan evolueren bij mensen in armoede. We weten al dat mensen in armoede vaker minder opgebouwde cognitieve reserves hebben en dat armoede de biologische veroudering versnelt. Bijgevolg zullen zij sneller getroffen worden door de ziekte en ook sneller overlijden. Een Amerikaanse studie van kloosterzusters bewijst dat voldoende cognitieve prikkels ervoor zorgen dat een persoon langer zonder symptomen kan leven met de ziekte van Alzheimer. Zo waren er enkele kloosterzusters waarvan men pas wist na het overlijden, bij het onderzoek van de hersenen, dat ze leden aan de ziekte van Alzheimer (Jacobs, 2016).

“Mijn moeder heeft een herseninfarct gehad en ze heeft daar nog last van. Maar ze kent ons nog hoor, dus dat is geen dementie.”

In de focusgroep gaan de ervaringen vooral over redelijk jonge ouderen tussen 65 en 75 jaar. Wat verder nog opvalt is dat de duur van de dementie van deze ouderen eerder kort lijkt. De man met Alzheimer die in het begin de groep nog bijwoont, overlijdt al enkele maanden nadien. De andere getuigenissen zijn minder aangrijpend qua duur maar er zijn geen verhalen over lange processen.

2.3.3. Syndroom van Korsakov

Of het syndroom van Korsakov hoort bij de ziektes die dementie kunnen veroorzaken, is een twistpunt. Er zijn voor ons voldoende gelijkenissen op vlak van symptomen en omgangsvormen om dit syndroom mee in beschouwing te nemen (Kopelman, Thomson, Guerrini, & Marshall, 2009).

Het syndroom van Korsakov is een ontberingsziekte die in de westerse landen vaak bestempeld wordt als ‘alcoholdementie’ aangezien het in het Westen vaak voorkomt bij personen met een ernstig alcoholprobleem (Cutting, 1978). Net zoals bij een andere dementie zijn de geheugenstoornissen het meest typerende symptoom van de aandoening. Patiënten hebben moeite om nieuwe zaken, zoals namen of gebeurtenissen, aan te leren of te onthouden. Bovendien zijn ze zich hier vaak niet van bewust. Andere mogelijke symptomen van het syndroom van Korsakov zijn confabulatie, apathie en ataxie. (Korsakov Kenniscentrum, 2016; Schepers, 2014).

“In het Woonzorgcentrum is ze wel snel achteruitgegaan. Ze zat daar maar te zitten en uiteindelijk kon ze niet meer eten.”

De oorzaak van de aandoening is een tekort aan vitamine B1 (thiamine) (Kopelman et al., 2009). Volgens Bart Schepers (2014) kennen Korsakovpatiënten een hoge graad van invaliditeit. De geheugenstoornissen maken zelfstandig wonen en werken moeilijk, en daarom is professionele hulpverlening vaak aangewezen.

We weten dat mensen in armoede vaker ongezonder eten (Brown & Pollitt, 1996) en het lijkt dus evident dat mensen in armoede met een alcoholverslaving meer risico lopen op ontbering van vitamine B1 dan mensen die niet in armoede leven. Het alcoholmisbruik is niet rechtstreeks verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het syndroom van Korsakov. Het is de combinatie met vitamineontbering, de armoede, die het syndroom uitlokt.

In de focusgroep blijkt dit syndroom minder bespreekbaar. Hoewel er veel begrip is voor ieders armoede situatie, blijkt begrip uiten voor deze ziekte moeilijk. We vermoeden dat er heel wat ervaringen schuilgaan achter de stilte over dit syndroom. Het stigma van de alcoholverslaving blokkeert dit waarschijnlijk. De groep is er zich niet bewust van dat mensen in armoede meer kans maken op vitamineontbering dan mensen die niet in armoede leven. De term “Korsakov” lijkt eerder een veroordeling. Het taboe en stigma rond psychiatrie dat besproken is tijdens de ronde tafel is hier ook te vinden. Zelfs bij de deelnemers van de focusgroep is er nog steeds een taboe rond Korsakov. Niet alleen bij het bespreken hiervan, maar ook bij het beleven ervan. Er heerst een zeker stigma dat mensen met Korsakov dat aan zichzelf te danken hebben en dat het medelijden hiervoor hebben bijna ‘not done’ is.

2.4. Verminderde zorg

2.4.1. Gebrek aan informatie op maat

De focusgroep bewijst dat de deelnemers veel interesse hebben in dementie. Ze willen er meer over weten en ze willen hun ervaringen erover delen. Dat zijn ook de basis ingrediënten van een Familiegroep van de Alzheimerliga en een Praatcafé Dementie. Uit onderzoek blijkt ook dat een peer groep van mensen met dementie positieve effecten heeft. Dit kan van grote sociale waarde zijn voor mensen met dementie (Willis, Semple & de Waal, 2016).

Maar de focusgroep illustreert overduidelijk dat de beschikbare informatie over dementie deze mensen niet bereikt. Ze hebben nog nooit gehoord van een Familiegroep van de Alzheimerliga en een Praatcafé Dementie kennen ze evenmin. Iedereen heeft ervaring met dementie maar niemand heeft ergens gehoord van een informatieaanbod. De informatie komt van de huisarts, uit ondervinding en van “horen zeggen”.

Ook bij de personen waarvan het familielid in een woonzorgcentrum (wzc) is opgenomen, is er geen sprake van structurele informatiedeling. Programma's op de televisie worden wel aangehaald als informatiebron.

We weten dat het gedrag begrijpen meestal een positieve invloed heeft op de omgangsvormen van de omgeving. Gebrek aan kennis, verhindert veelal het begrip en dus de adequate omgangsvormen.

"Gewoon streng zijn en niet toegeven helpt het meest. Mijn moeder zal dat niet krijgen want daar zorg ik wel voor."

Informatie over het levenseinde schiet ook tekort. De leden van de focusgroep denken aanvankelijk allemaal dat de voorafgaande wilsverklaring ook telt wanneer je aan dementie lijdt in een ver gevorderd stadium.

2.4.2. Gebrek aan tegemoetkomingen

De verenigingen waar armen het woord nemen, hebben het al vaker aangeklaagd dat de tegemoetkomingen niet automatisch worden toegekend. In de focusgroep is niemand op de hoogte van de lokale mantelzorgpremie. Ze weten tevens niet dat ze, ook zonder professionele thuiszorg, een aanvraag tot tegemoetkoming van de zorgverzekering kunnen indienen.

Slechts één persoon uit de groep weet dat de partner of de kinderen die meebetalen aan het verblijf in het wzc, dit

"Ik ken iemand en die betaalt nu nog af voor de schulden van zijn ouders in het WZC en die ouders zijn al overleden."

“Mij gaat dat niet gebeuren. Als ik niet meer weet wat ik doe, dan mag het van mij stoppen. Daarom heb ik euthanasie documenten ingevuld.”

fiscaal als onderhoudsgeld in de be-
lastingaangifte in mindering kunnen

brenge. Wat wel meer groepsleden weten, is het feit dat de locatie van het WZC bepaalt of de kinderen of kleinkinderen al dan niet aangesproken worden om mee te betalen. Aangezien de groepsleden zelf een te laag inkomen hebben, hebben ze nooit mee moeten betalen. Sommigen hebben wel een zus of een broer met een inkomen net boven de inkomensgrens en die betalen wel hun fractie van de tekorten. Op zich helpt dat zeker niet voor de familiale relaties. We doen zelf een steekproef en bevrage enkele OCMW's. We vragen hen of ze bij gebrek aan middelen van de bewoner zelf, het tekort verhalen op de kinderen of kleinkinderen. Indien de onderhoudsplicht wordt afgedwongen, doen de bevroagde OCMW's dit enkel t.a.v. de kinderen. De kleinkinderen worden nooit aangesproken in dit verband. Het klopt dat er onderlinge verschillen zijn:

Bevraagd OCMW	Toepassing onderhoudsplicht
Antwerpen	Ja
Boechout	Ja
Brugge	Ja
Hasselt	Ja
Kalmthout	Ja
Malle	Ja
Ranst	Ja
Zwijndrecht	Ja
Gent	Nee
Oostende	Nee
Sint-Niklaas	Nee

“Ik ken iemand in onze buurt met Korsakov. Die is jaren verslaafd geweest aan de alcohol. Volgens mij heeft die dat zelf gezocht”

Bij de toelichting van de lokale mantelzorgpremie verneemt de focusgroep dat die premie niet overal bestaat en niet overal dezelfde is en niet overal dezelfde voorwaarden stelt. District Wilrijk geeft 175 euro per jaar en de bure in Hoboken en Berchem krijgen maar 150 euro per jaar.

Woon je in de stad Antwerpen dan krijg je helemaal niets.

De leden van de focusgroep vinden het ingewikkeld en ook vreemd dat er zo'n grote verschillen zijn. Er zijn ongetwijfeld nog andere tegemoetkomingen die we hier kunnen bespreken maar dat wijzigt niets aan het feit dat de deelnemers van de focusgroep van hun bestaan niet afweten.

“Ik weet niet welke ziekte hij heeft. Hij dementeert, zegt de dokter. Moet ik meer weten? Er valt toch niets aan te doen en is dat niet allemaal hetzelfde?”

“Ik moet nooit belastingen betalen dus hoe kan ik dan het onderhoudsgeld aftrekken?”

2.4.3. Mantelzorg met minder draagkracht

Een mantelzorger is iemand die de zorg opneemt voor een familielid, vriend, buur of kennis die langdurig ziek is. Bij de mantelzorg is er een persoonlijke relatie tussen de mantelzorger en de patiënt. Mantelzorgers worden hiervoor ook niet betaald (Kennispunt Mantelzorg, 2016).

“Zij zat tot tegen de middag met een natte pamber in haar japon te wachten op de verpleegster. Dat kan toch niet!”

Personen met dementie die in armoede leven hebben doorgaans minder sociaal contact dan mensen met dementie die niet in armoede leven. De omgeving signaleert niet meteen de problemen en de persoon met dementie dreigt al snel in een groter isolement terecht te komen. Het gedrag, eigen aan de dementie wordt in het begin ook niet juist geïnterpreteerd. Daardoor is het wankel sociale netwerk snel contraproductief.

Ook wanneer de diagnose van een dementie gesteld is, heeft de mantelzorger meestal onvoldoende kennis en vaardigheden om de zorg adequaat op te nemen. We weten van de focusgroep dat ze weinig of geen kennis hebben over dementie en dat de gewone informatiekanaalen hen niet bereiken. Als professionele hulp wordt ingeroepen, neemt die meestal over in plaats van het partnerschap in de zorg op te nemen. Daardoor groeit er inconsequente zorg met meestal nefaste gevolgen. Iedereen raakt meer en meer ontevreden over de ander. De mantelzorger voelt zich bekritiseerd en ondergewaardeerd. De professionele verzorger is ongerust en de persoon met dementie lijkt wel de speelbal. Volgens de ronde tafel is het zorgen voor een persoon met dementie erg belastend voor de mantelzorger. Vaak gaan deze mantelzorgers over hun grenzen en lopen zij gebukt onder een enorme stress. De relatie tussen de mantelzorger en patiënt wordt steeds slechter en slechter naarmate deze stress aanhoudt (Murray, Schneider, Banerjee, & Mann, 1999). Er is een nood aan vormingen en cursussen die hen hierin helpen en zo hun stressgehalte doet verminderen (Hebert et al., 2003). Het blijkt echter uit de ronde tafel dat het doelpubliek niet genoeg bereikt wordt. Mensen in armoede zijn bezig met ‘overleven’ en hebben vaak geen fut meer om ‘les’ te gaan volgen. Er zijn wel ondersteuningsprojecten die werken vanuit de presentatiemethode, waardoor de toegankelijkheid wordt gewaarborgd. Toch blijkt ook in de ronde tafel dat de meeste initiatieven die professioneel zijn, te ‘hoogdrempelig’ zijn. Het beoogde publiek wordt hier niet mee bereikt. Zeker voor mensen in armoede is dit moeilijk. De laagdrempelige / toegankelijke initiatieven zouden hier beter op in spelen. Gecombineerd met de inzet van ervaringsdeskundigen. Daarnaast zien we ook dat de thuisopvang niet optimaal is. De woning is dikwijls klein en onaangepast waardoor de zorg thuis nog moeilijker wordt. Desondanks probeert men de patiënt zo lang en best mogelijk thuis te verzorgen. Dit zorgt voor een grotere kost voor de mantelzorgers die samenwonen met de patiënt (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999). De mantelzorger heeft ook een beperkte draagkracht. In alle vormingen voor mantelzorgers wordt de nadruk gelegd op een gezonde balans tussen



“Hij had weer diezelfde broek aan en ik vraag me of ze hem wel goed verzorgen als ik er niet ben. Ik zie daar ook mensen die nooit bezoek krijgen en ik haal die wat aan want anders gebeurt daar niets mee.”

draagkracht en draaglast. Bij alternatieve vormen zoals praatgroepen is er vaak anonimiteit onder de deelnemers. Volgens de ronde tafel zijn mensen minder geneigd om hun ondervindingen te delen met anderen. Bij personen die in armoede leven is die balans vaak al verstoord vooraleer er sprake is van mantelzorg. Ofwel neemt de mantelzorger nog meer lasten op en verliest hij daardoor nog meer kracht. Het meestal kleine en broze persoonlijk netwerk gaat al snel stuk wanneer de mantelzorger zich meer en meer met de persoon met dementie isoleert. De gezondheid en de zorg voor zowel de persoon met dementie als die van de mantelzorger zijn hier in gevaar.

“Pas als hij vertelt dat hij dementie heeft, wordt hij terug opgenomen in het sociale gebeuren van de groep. Voordien was er geen begrip voor zijn ‘rare’ gedrag.”

•

“Ik kan wel af en toe langskomen bij mijn moeder, maar er voor zorgen gaat niet. Dat kan ik er niet bijnemen.”

•

“t Is niet omdat mijn moeder niet meer weet wat ze me heeft aangedaan, dat ik het vergeten ben.”

Ofwel lukt het van bij aanvang niet voor de familie of vrienden om zich in te zetten in de zorg voor de persoon met dementie. Veelal wordt er geen thuiszorg aangevraagd of weigert de persoon met dementie die zorg. In dergelijke gevallen zijn sommige deelnemers getuige van zelfverwaarlozing en gevaarlijke situaties in de thuisomgeving.

2.4.4. Professionele zorg

2.4.4.1. *Bijna altijd (te) laat*

Schaamte en schrik weerhouden heel wat mensen om de hulpvraag te stellen. Commentaar op hun situatie kunnen ze missen van iedereen. Ze weten ook niet dat de Dienst Maatschappelijk Werk van hun ziekenfonds een traject kan opstarten om het meest geschikte en minst ingrijpende zorgantwoord te bieden. Tijdens de focusgesprekken ondervinden we een grote openheid voor vroegtijdige begeleiding om de zorg, het bewind en het levenseinde te bespreken en te regelen. Toch heeft niemand uit de groep ooit al zo’n gesprek gevoerd met de persoon met dementie. Het was daarvoor al te laat. Vooraleer ze zich goed en wel realiseren wat er aan de hand is, is de dementie al te ver gevorderd.

Uit studies blijkt dat wanneer de dementie vroeger wordt vastgesteld en er dus vroeger naar hulp wordt gezocht, dit kan leiden tot een betere zorg van de patiënt (Foldes & Long, 2014). Professionele zorg zo vroeg mogelijk inschakelen is dus van belang.

Mensen in armoede beseffen vaak niet dat ze zelf de regie in handen kunnen houden. Ze voelen zich niet de klant maar wel de cliënt. Ze proberen het zolang mogelijk zelf te beredderen en als er dan toch professionele hulp wordt ingeschakeld, geven ze zich vaak gewonnen. Ze ondergaan de zorg.

“Ja, de verzorgende kan altijd klagen op de bureau en dat krijgen wij achteraf op ons dak.”

2.4.4.2. Niet deskundig op alle terreinen

Omgaan met personen met dementie is ook voor sommige professionele verzorgers nog een hele uitdaging, omgaan met mensen die in armoede leven, eveneens. De kans dat de verzorger op de twee domeinen deskundig is, is erg klein. Een leven in armoede is een bestaan van overleven. Dat, gecombineerd met het belevingsbeeld van de persoon met dementie, vraagt om een aangepaste aanpak. Om de krachten van de persoon met dementie en de mantelzorger die in armoede leven te versterken, moet de deskundige de krachten kunnen herkennen en in dialoog durven gaan.

De verhalen in de focusgroep wijzen erop dat de professionele zorg mogelijks, en waarschijnlijk onbewust, zich spiegelt aan de mantelzorg. De aandacht van de professionele zorg zou dan kleiner zijn voor personen die weinig bezoek krijgen en groter voor personen met veel bezoek.

“Familiehulp wil niet meer komen bij mij. Ik ben blijkbaar te moeilijk.”

“Ik vroeg aan de thuiszorg of ze nog meer kon poetsen maar dat mag niet. Ze is geen poetsvrouw, zei ze.”

2.4.4.3. *De unieke positie van de huisarts*

“Ze zijn dan over ons gaan vergaderen en toen hebben ze gezegd dat hij best naar het rusthuis kon gaan. Ze hebben dat dan geregeld en daar ben ik wel dankbaar voor.”

Uit de gesprekken met de focusgroep wordt duidelijk dat het vooral de huisarts is die de situatie inschat. Het is meestal diezelfde huisarts die op een bepaald moment beslist dat er hulp moet ingezet worden. Niemand uit de focusgroep heeft inspraak gehad in de keuze van het wzc. De huisarts bepaalt dat de situatie onhoudbaar is en onderneemt zelf de nodige stappen voor de opname in een

WZC. De personen met dementie en de mantelzorgers uit de groep zijn zich niet bewust van de eigen regiemogelijkheden. Ze volgen het advies van de dokter, tonen zich dankbaar en stellen zich verder geen vragen. Dit wordt ook bevestigd tijdens de ronde tafel. Een huisarts fungeert vaak als vertrouwenspersoon, die veel toegankelijker is dan andere hulpverleners. In sommige situaties mag enkel de huisarts binnen bij personen.

De huisarts is nog vaak de enige hulpverlener die aan huis komt. Hij heeft dus een zeer grote invloed op het zorgtraject. De deelnemers in de focusgroep spreken allemaal zeer lovend over de huisarts. Als we doorvragen, wordt het nochtans duidelijk dat de huisarts weinig of geen informatie geeft maar vooral handelt volgens zijn eigen inschatting van de situatie. Er is weinig overleg. Volgens de ronde tafel is de druk op de huisarts toegenomen. Niet alleen is er meer administratief werk, soms wordt een huisarts opgeroepen bij een crisissituatie bij mensen die amper gekend zijn. Het is niet vanzelfsprekend voor de huisarts om meteen deze situaties op te lossen.

Wat gaat er gebeuren als de trend naar groepspraktijken zich verderzet? De nieuwe huisarts toont zich minder flexibel in beschikbaarheid en mobiliteit. Zal zo de drempel naar de spilfiguur in de zorg voor personen met dementie die in armoede leven verhogen?

3. Vanuit dementie naar armoede

3.1. Risico's

Sociale en financiële armoede beïnvloeden elkaar en komen bijgevolg ook dikwijls samen voor. Toch halen we ze nu uit elkaar omdat we merken dat de armoede die ontstaat door de dementie niet altijd op dezelfde manier start.

3.1.1. Financiële armoede

Verhoogde kwetsbaarheid van de persoon met dementie kan ertoe leiden dat iemand uit de directe omgeving het financieel beheer overneemt. Dat wordt niet altijd juridisch geregeld. Codes van bankkaarten worden doorgegeven of mensen halen gewoon al hun geld cash in huis. Indien er sprake is van slechte bedoelingen of onbekwaamheid, dreigt er een reële kans op financiële armoede.

Ongeremd gedrag bij dementie is geen uitzondering. Die ongeremdheid kan zich ook uiten in verspillend gedrag. Te veel kopen, onnodige zaken aanschaffen, geld verliezen of uitdelen, het kan allemaal.

De persoon met dementie zonder juridische bescherming, riskeert zo het eigen vermogen te verliezen.

“Ik was heel blij dat mijn huisarts ervoor gezorgd heeft dat Jules naar het Melgeshof kon gaan. Ze hebben hier met heel wat mensen rond de tafel gezeten toen om dat te regelen.”

De persoon met dementie is zelf niet meer in staat om te werken. In tegendeel, de dementie kost geld. Geld voor zorg, voor medicatie en hulpmiddelen. Vaak zal de partner of zoon en/of dochter de zorg thuis opnemen. Er zijn heel wat mogelijkheden om zorgverlof te nemen maar er is altijd sprake van inkomensverlies. Dat heeft voor sommige gezinnen nefaste gevolgen. Bovendien blijkt zorgverlof voor mensen in armoede moeilijk. Zij zijn in hun beroep vaak snel vervangbaar en vrezen voor ontslag.

3.1.2. Sociale armoede

Mensen met dementie trekken zich meer en meer terug uit het sociale publieke leven. De persoon met dementie vergeet zijn afspraken na te komen. In contact met anderen, gedraagt hij zich vaak anders. Als dat gedrag niet gekaderd wordt, kan dit onaangepast overkomen. De omgeving interpreteert dat gedrag niet in een dementie-context. Het veroorzaakt ruzie en ongenoegen. Vrienden en familie blijven weg omdat het contact verstoord is. Uit de ronde tafel blijkt dat net als bij andere chronische ziekten, er een grotere kans is op een echtscheiding tussen de persoon met dementie en zijn/haar partner.

“Ik was helemaal niet arm. Ik was rijk maar ik heb domme dingen gedaan bij het begin van mijn dementie. Nu zit ik in schuldbemiddeling.”

Deugddoende sociale contacten dragen bij tot het welzijn van een persoon. Gebrek aan die contacten kan een ongelukkig gevoel veroorzaken. Personen met dementie dreigen in een versneld tempo in een sociaal isolement te geraken. Ze zijn zelf meestal niet meer in staat om de brokken te lijmen.

Als de mantelzorg sterk genoeg is om het netwerk te herstellen en te onderhouden, dan zijn er meer kansen. We zien echter ook mantelzorgers die zich samen met de persoon met dementie sociaal verder isoleren. Echtscheidingen ten gevolge van het gedrag, nog voor de diagnose, komen voor.

“Mijn man ging zonder mijn weten geld afhalen van onze rekening, hij kwam thuis en zei: kijk ik heb geld gevonden, 50 euro voor jou en 50 voor mij.”

In de focusgroep zijn er verhalen over mensen die hun woning niet meer verlaten, die bij het minste geluid de politie bellen omdat ze angstig zijn. Twee deelnemers van de groep illustreren uit eigen ervaring dat dementie de sociale armoede kan veroorzaken. Beide vertellen ze over een gelukkig leven met voldoende middelen en een goed werkend sociaal netwerk. Beide vertellen dat daar niets van over blijft. Ten gevolge van de dementie zijn ze hun goede relaties kwijt. Het zijn net die goede relaties die voor een grotere sociale waarde kunnen dienen (Willis et al., 2016).

3.1.3. Ouderenmis(be)handeling

Onder mis(be)handeling van een ouder persoon (iemand van 55 jaar of ouder) verstaan we al het handelen of nalaten van handelen van al diegenen die in een persoonlijke en/of professionele relatie met de oudere staan, waardoor de oudere persoon (herhaaldelijk) lichamelijke en/of psychische en/of materiële schade lijdt dan wel vermoedelijk zal lijden en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid (Comijs, Jonker, Pot & Smit, 1996). Net zoals bij de beleving rond dementie en de psychiatrie, is er ook hier een taboe aan verbonden. Mensen zwijgen over het onderwerp en minimaliseren vaak de feiten (Comijs et al., 1996).

“Doordat ik dementie kreeg, is mijn vrouw bij me weggegaan. Ik ben erg eenzaam geworden. Door die eenzaamheid ben ik uiteindelijk bij Open Huis terecht gekomen.”

“Als ik thuis ben, barricadeer ik de deur. Ik ben zo bang.”

Mensen in armoede met dementie hebben een verhoogd risico op oudermisbehandeling, zowel fysiek als materieel en financieel. Hun mantelzorgers hebben vaak te weinig kennis van dementie en de zorg kan zo sneller ontsporen. Hierdoor kunnen goedbedoelde initiatieven verkeerd uitdraaien en wordt de oudere persoon met dementie onbewust mishandeld.

Goedbedoelde mantelzorg kan ook ontsporen omdat het de draagkracht van de mantelzorger overstijgt. Grote boosheid en ook vormen van fixatie komen voor uit onmacht van de zorgverlener. In afwezigheid van goede mantelzorg, wordt professionele hulp vaak te laat ingeroepen en is er al sprake van zelfverwaarlozing.

Personen met dementie kunnen op een bepaald moment hun geld niet meer beheren en





“Ik werkte op een bankkantoor in een dorp en heb daar fouten begaan (door die dementie – maar dat wist ik nog niet toen). Door die dementie heb ik het daar helemaal verknald en kon ik niet eens meer buiten komen op straat want iedereen begon me scheef te bekijken.”

daar kunnen anderen misbruik van maken. In de focusgroep spreken deelnemers over familie die plots opduikt na zoveel jaren afwezigheid. Het gebeurt ook dat een familielid, zonder overleg, de bewindvoering aanvraagt.

3.2. Risicogroepen

Volgens de ronde tafel zijn er twee groepen die een verhoogd risico lopen om in de financiële en sociale armoede te belanden. Dit zijn enerzijds de jongdementen en anderzijds de alleenstaanden.

“Mijn buurvrouw heeft me verwittigd dat haar man dementie heeft en dat hij dikwijls spullen meeneemt die niet van hem zijn maar hij denkt dan van wel. Goed dat ze dat gezegd heeft want ik zag hem ineens een fiets stelen maar omdat ik het wist, heb ik zachtjes gereageerd.”

3.2.1. Jongdementie

Personen met jongdementie zijn extra kwetsbaar om in armoede terecht te komen. Omwille van hun leeftijd wordt het verband met dementie nog later gelegd, waardoor ze niet beschermd worden tegen eventueel ongeremd of ondoordacht gedrag. Eén deelnemer van de focusgroep getuigt hierover. In de ronde tafel wordt hier de link gelegd met de psychiatrische problematiek. Wanneer de dementie nog niet is vastgesteld, denkt men vaak dat de persoon in kwestie last heeft van psychiatrische problemen. Hierdoor is er weer die link tussen psychiatrie en dementie waardoor de persoon in kwestie te maken kan/zal krijgen met de bijkomende stigma's en taboes rond psychiatrie. Eens de dementie toch is vastgesteld kan dit volgens de ronde tafel ook zorgen voor een grotere kans op depressies bij deze personen met als gevolg dat de kans op sociale armoede nog groter wordt.

Het ondoordachte of ongeremde gedrag kan ervoor zorgen dat er brokken en schulden gemaakt worden. Zelfs zonder uitpattingen kost jongdementie heel wat. Een jonge persoon met dementie wordt al snel werk onbekwaam. Enerzijds is er het gemis aan inkomen en anderzijds de kost aan zorg. Wanneer de persoon met dementie bovendien nog kostwinner is voor een gezin, komt heel het gezin onder druk te staan.

Een persoon met jongdementie riskeert niet alleen financiële problemen. De diagnose laat bij jonge mensen langer op zich wachten. Het veranderd gedrag veroorzaakt heel wat relatieproblemen. Relaties met partner en kinderen staan onder druk. Relatiebreuken zijn geen uitzondering. De psychologische schade voor de persoon met dementie en zijn omgeving kan groot zijn.

3.2.2. Dementie bij alleenstaanden

Met uitzondering van vasculaire dementie, komt dementie sluipend in iemands leven. Vaak is er een periode dat de persoon zelf niet weet wat er aan de hand is, gevolgd met een periode van maskerend gedrag. Een alleenstaande persoon blijft zo langer verborgen alleen met zijn dementie. Onze huidige maatschappij heeft te weinig voelsprietten om deze mensen tijdig te detecteren.

“Mijn man begon me steeds meer te verwijten en hij brak heel het huis af. De rechter heeft hem verplicht ergens anders te gaan wonen en dan kon ik na 6 maand scheiden. Lang na onze scheiding kwam het uit dat hij FTD heeft. Ik weet nu dat het zijn ziekte was maar het blijft moeilijk om alles te verwerken.”

Een alleenstaande ondervindt minder sociale bescherming. Daardoor kan er heel wat mislopen vooraleer er hulp ingeroepen wordt. We horen verhalen van destructief gedrag t.a.v. zichzelf en de omgeving. Maar het kan ook minder drastisch, zoals uit vergetelheid geld verliezen of uitdelen. In de focusgroep vragen de deelnemers zich af wat ze kunnen doen. Ze zien het in hun buurt gebeuren en gaan dan weleens voorzichtig peilen wat er aan de hand is maar voelen zich verder machteloos om in te grijpen. Het gebrek aan een sociaal netwerk bemoeilijkt de thuishulp bij alleenstaande personen. Bovendien merkt de ronde tafel op dat het aspect van armoede de thuishulp verder vermoeilijkt door de bepaalde kenmerken waarmee personen in armoede worstelen, zoals bijvoorbeeld het werken met afspraken. Als de relatie tussen de alleenstaande en de thuishulp hierdoor niet meer vlot loopt, is er een vergrote kans dat de thuishulp stop zal gezet worden. De laagdrempelige initiatieven zouden hiervoor soelaas kunnen bieden volgens de ronde tafel. Dit kan voor de nodige sociale contacten zorgen bij deze alleenstaanden.

“Ik zou het aan niemand zeggen dat ik dementie zou hebben, want dan komen mensen van mij profiteren. Ik ken zo iemand in onze blok waarvan geprofiteerd wordt.”

“Die kleinzoon komt niet plots opduiken uit liefde maar die komt kijken of er nog iets te halen is.”

4. Besluit

Het risico op dementie is groter voor mensen die in armoede leven. Ook de kwaliteit van de zorg voor deze personen is in gevaar. Er is een gemis aan preventieve acties, informatie, aangepaste begeleiding en financiële steun.

Mensen met dementie, in het bijzonder personen met jongdementie en alleenstaanden, zijn onvoldoende beschermd tegen armoede ten gevolge van de ziekte. Bovenop het ziekteproces van dementie, lopen zij een groter risico op financiële en/of sociale armoede. Een maatschappelijk vangnet om deze groep te beschermen, ontbreekt.

Er is nood aan structurele maatregelen om deze dementierisico's en armoederisico's in te dijken. De overheid dient hiervan op de hoogte te zijn. Ondanks de bestaande wetenschappelijke informatie hierover is er nog steeds meer wetenschappelijke aandacht nodig.

Tevens is het van belang om maatschappelijke sensibilisering op gang te brengen. Dementie en armoede zijn nog altijd moeilijk bespreekbaar omwille van stigmatisering en schaamte. ECD Orion ism PGN werkt daarom aan een compilatie van beeldgetuigenissen. We hopen met dat materiaal mensen te informeren en te inspireren om een actievere rol op te nemen in hun eigen omgeving.

Het bestaande aanbod van informatie en ondersteuning (infosessies, praatcafés dementie, familiegroepen van de Alzheimerliga Vlaanderen, psycho-educatiepakket 'Dementie en nU', ...) blijkt niet toegankelijk voor mensen die in armoede leven. Het is belangrijk om de drempels te verlagen naar de weg van informatie en ondersteuning. ECD Orion ism PGN werkt daarom met het district Hoboken aan een verbeterde versie van het draaiboek praat-café dementie. Maar er is nog meer nodig om aan deze nood tegemoet te komen.

Professionele zorg is onvoldoende voorbereid om met personen met de gecombineerde problematiek van armoede en dementie, te werken. Daarom werkt Orion ism PGN en Open Huis en Centrum Kauwenberg een vormingspakket uit.

“Ik moest het eerst zelf ontdekken en accepteren en nu vertel ik het voor het eerst in deze groep maar verder vertel ik het nerges, anders voel ik me te kwetsbaar.”

5. Bibliografie

Brown, J. L., & Pollitt, E. (1996). Malnutrition, poverty and intellectual development. *Scientific American*, 274(2), 38-43.

Comijs, H. C., Jonker, C., Pot, A. M., & Smit, J. H. (1996). *Agressie tegen en benadeling van ouderen: een onderzoek naar ouderenmishandeling*. Amsterdam: Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, vakgroep Psychiatrie, Vrije Universiteit Amsterdam.

Brown, J. L., & Pollitt, E. (1996). Malnutrition, poverty and intellectual development. *Scientific American*, 274(2), 38-43.

Comijs, H. C., Jonker, C., Pot, A. M., & Smit, J. H. (1996). *Agressie tegen en benadeling van ouderen: een onderzoek naar ouderenmishandeling*. Amsterdam: Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, vakgroep Psychiatrie, Vrije Universiteit Amsterdam. (pp. 15-27). Gent: Academia Press.

Cutting, J. (1978). The relationship between Korsakoff's syndrome and alcoholic dementia. *The British Journal of Psychiatry*.

Deboosere, P., Gadeyne, S., & Van Oyen, H. (2011). De evolutie van sociale ongelijkheid in levensverwachting. In H. Van Oyen, P. Deboosere, V. Lorant, & R. Charafeddine (Eds.), *Sociale ongelijkheid in gezondheid in België* (pp. 15-27). Gent: Academia Press.

ECD Vlaanderen. (2016). Vormen van dementie. Retrieved from Science, 297 <http://dementie.be/Vormen>

Foldes, S. S., & Long, K. H. (2014). The Minnesota Economic Model of Dementia: Demonstrating Healthcare Cost Savings with the New York University Caregiver Support Intervention. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67.

Hardy, J., & Selkoe, D. J. (2002). Medicine - The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: Progress and problems on the road to therapeutics. *Science*, 297(5580), 353-356. doi:10.1126/science.1072994

Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., . . . Dubois, M. F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67. (11), 1579-1591. doi:10.1586/ern.11.155

Jacobs, T. (2016). Zuster Mary en de nonnenstudie. <http://www.mantelluisteren.be/index.php/mantelzorgers/ben-ik-mantelzorger/definitie-mantelzorg>

Karantzoulis, S., & Galvin, J. E. (2011). Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(11), 1579-1591. doi:10.1586/ern.11.155

Kennispunt Mantelzorg. (2016). Definitie mantelzorg. Retrieved from <http://www.mantelluisteren.be/index.php/mantelzorgers/ben-ik-mantelzorger/definitie-mantelzorg>

Kopelman, M. D., Thomson, A. D., Guerrini, I., & Marshall, E. J. (2009). The Korsakoff Syndrome: Clinical Aspects, Psychology and Treatment. *Alcohol and Alcoholism*, 44(2), 148-154. doi:10.1093/alcalc/agn118

Korsakov Kenniscentrum. (2016). Syndroom van Korsakov. Retrieved from <http://www.netwerktegenarmoede.be/veel-gestelde-vragenhttp://www.korsakovkenniscentrum.nl/syndroom-van-korsakov>

Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II - A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 662-667. doi:10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<662::aid-gps993>3.0.co;2-4

Netwerk tegen armoede. (2016). Veel gestelde vragen. Retrieved from *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 144 <http://www.netwerktegenarmoede.be/veel-gestelde-vragen>

Ouvrard, C., Meillon, C., Dartigues, J. F., Avila-Funes, J. A., & Amieva, H. (2016). Psychosocioeconomic Precariousness, Cognitive Decline and Risk of Developing Dementia: A 25-Year Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 41(3-4), 137-145. doi:10.1159/000443790

Roseboom, T. J., Van Der Meulen, J. H. P., Ravelli, A. C. J., & Bleker, O. P. (2000). De samenhang tussen prenatale blootstelling aan de Hongerwinter en medische bevindingen op lange termijn. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 144(52), 2488-2491.

Schepers, B. (2014). Syndroom van Korsakov? Retrieved from *Feiten en cijfers*. http://www.syndroomvankorsakov.be/http://www.armoedebestrijding.be/cijfers_veroudering.htm

Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I - Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661. doi:10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<651::aid-gps992>3.0.co;2-b

Steunpunt tot bestrijding van armoede bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting. (2012, 20/12/2012). Verouderen personen die in armoede leven sneller? Feiten en cijfers. Retrieved from http://www.armoedebestrijding.be/cijfers_veroudering.htm

Steyaert, J., & Meeuws, S. (2015). Langer thuis met dementie: De (on)mogelijkheden in beeld. Berchem, Antwerpen: EPO. <http://www.demorgen.be/wetenschap/dementie-valt-terug-in-rijke-landen-b69a6f10/>

UZA. (2016). Dementie. Retrieved from <https://www.uza.be/behandeling/dementie-anker1>

Vandekerckhove, S. (2016). Dementie valt terug in rijke landen. De Morgen. Retrieved from <http://www.demorgen.be/wetenschap/dementie-valt-terug-in-rijke-landen-b69a6f10/>

Wardenaar, K. (2016). De ziekte van Alzheimer. Retrieved from . doi:10.1177/1471301216640184<http://www.dementia.nl/alzheimer/ziekte-van-alzheimer/>

Wat is vasculaire dementie? (2012). Retrieved from Lancet Neurology, 15<http://www.vasculairedementie.com/>

Dementia. doi:10.1177/1471301216640184

6. Verklarende woordenlijst

Adequate	voldoende, passend
Apathie	gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme
Ataxie:	onregelmatige en onhandige beweging van de ledematen en de romp
Cognitief	alle informatie verwerkende processen die zich afspelen in de menselijke hersenen, verstandelijk
Confabulatie:	vertellen van overdreven, gefantaseerde of onware verhalen
Contraproductief:	leidend tot het tegenovergestelde van wat men beoogt
Destructief:	vernietigend
Fixatie:	vrijheid beperkende maatregel
Focusgroep:	onderzoekvorm waarbij een groep van mensen gevraagd wordt naar hun ideeën en meningen
Inconsequent:	onlogisch, niet volgens hetzelfde patroon
Manifestatie ziekte:	klachten die zichtbaar zijn als gevolg van een ziekte
Obesitas:	zwaarlijvigheid
Ontbering:	gebrek aan noodzakelijkheden
Peergroep:	groep mensen uit de samenleving, die een vergelijkbare leeftijd, statusbelang of belangstelling hebben en gemeenschappelijke gedragscodes
Perceptie:	waarneming in de breedste zin van het woord
Presentietheorie:	theorie die vertrekt vanuit het individuele contact tussen cliënt en hulpverlener
Progressief:	in dit dossier gaat het om een bepaalde manier waarop een ziekte zich ontwikkelt, duidt op een chronische aandoening die steeds erger wordt, vanaf dat de ziekte zich toont, zal de patiënt steeds meer achteruitgaan
Psychosociaal:	situaties waarin zowel psychische als sociale aspecten een rol spelen

Sensibilisering:	bewust maken, gevoelig maken voor
Stigma:	negatief etiket dat je opgeplakt krijgt, een vooroordeel
Vasculair:	betreft de bloedvaten
Vermaatschappelijking:	proces waarbij een groter deel van de samenleving de verantwoordelijkheid gaat dragen
WZC:	woonzorgcentrum

Armoede & Dementie, dubbel pech?

In armoede leven en aan dementie lijden, is dat dubbel pech of is er een verband? ECD Orion ism PGN brengt samen met 2 verenigingen waar armen het woord nemen, deze dubbele problematiek onder de aandacht op 29 november.

www.dementie.be/orionenpgn

Jaar uitgave: 2016

Armoede & Dementie, dubbel pech?

In armoede leven en aan dementie lijden, is dat dubbel pech of is er een verband? ECD Orion ism PGN brengt samen met 2 verenigingen waar armen het woord nemen, deze dubbele problematiek onder de aandacht.



Jaar uitgave: 2016