



3



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw
samen dementie draagbaar maken



expertisecentrum
dementie
Vlaanderen

Memorandum

VERKIE-
ZINGEN
2019



INHOUD

- Context ▶ 3
- Het begint bij preventie ▶ 5
- Diagnose en medische zorg ▶ 7
- Langer thuis met ondersteuning op maat ▶ 9
- Residentiële zorg ▶ 13
- Vroegtijdige zorgplanning ▶ 15
- Geen inclusief beleid zonder respectvolle communicatie ▶ 17
- Deskundigheidsbevordering en onderwijs als basis voor kwaliteit van zorg ▶ 19
- Onderzoek dat beleid en praktijk draagt ▶ 21
- Beleid dat vertrekt vanuit ervaringsdeskundigheid ▶ 23
- Bronnen ▶ 25
- Tot slot: **TOP 10** ▶ 27

Auteurs: Olivier Constant, Hilde Lamers, Jan Steyaert,
Jurn Verschraegen, Herlinde Dely

De foto's in dit memorandum zijn van de hand van
fotograaf Leo De Bock en werden gemaakt voor het
referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg
van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Antwerpen, Turnhout, 25 december 2018

Memorandum

Context

VERKIE-
ZINGEN
2019

Momenteel schatten we het aantal personen met dementie in het Vlaamse Gewest op 131.818. Dat aantal zal tegen 2035 aangroeiën met 42.7%. Tegen 2060 zal er zelfs sprake zijn van een verdubbeling. De prevalentiecijfers duiden ook nationaal en op Europees niveau op een exponentiële groei. Bovendien treft dementie ongeveer drie keer zoveel betrokken mensen dan de persoon met dementie zelf: naasten die voor de zorg instaan en professionele hulpverleners. Nu al heeft 73% van de Vlaamse inwoners iemand met dementie in zijn directe sociale omgeving (Ipsos-survey, zomer 2018).

Deze prognose plaatst het beleid voor enorme uitdagingen. Daarbij moeten we over de muren van de zorgsector heen durven kijken en een integraal beleid voor mensen met dementie en hun mantelzorgers waarmaken. Dat is dringend nodig, want door de vergrijzing zal de komende jaren ook het aantal beschikbare arbeidskrachten afnemen. Het stimuleren van studie- en jobkeuze in de zorg en een structurele ondersteuning van informele zorg verdienen meer dan ooit beleidsaandacht.

Het versterken van ons sociaal kapitaal en verder bouwen aan een dementievriendelijke samenleving moeten vandaag nog beginnen: voor en door elke burger, voor en door mensen met dementie en hun mantelzorgers, voor en door de zorgsector, en voor en door beleidsmakers. Welke leeftijd, sociale, culturele en etnische achtergronden men ook

heeft: éénieder verdient onze aandacht en zorg. Meer nog, een intergenerationele aanpak met interculturele sensibilisering en extra aandacht voor alle aspecten van de persoonlijke leefwereld zijn essentieel. Taboedoorbrekend werken en empowerment moeten de basis vormen voor een multidisciplinair langetermijnbeleid, dat voor álle personen met dementie begeleiding en zorg op maat biedt.

In de klinische fase, eens dementie effect heeft op geheugen en gedrag, leven mensen nog gemiddeld 8 jaar met de aandoening. Gedurende het ziekteproces nemen zowel het aantal als de ernst van de klachten toe en tot op vandaag is er geen genezing mogelijk. Maar mensen met dementie blijven ook in de eerste plaats mensen, met een eigen levensgeschiedenis en blijvende capaciteiten. Wij vragen het beleid niet alleen hiervoor aandacht te hebben, maar vooral hierop in te zetten. Daartoe werden lokaal, nationaal en internationaal al diverse goede praktijken op poten gezet. Maar het dreigt bij goede bedoelingen te blijven als er geen structurele en financiële ondersteuning komt. Het beleid moet hier moedige keuzes maken. Niet alleen voor mensen met dementie, maar ook voor de naaste omgeving en aldus ook voor zichzelf. Dementie is immers een unieke kans om over de diverse beleidsniveaus heen het sociale weefsel en de maatschappelijke draagkracht te verbreden. Het Vlaamse Dementieplan speelde daarin een belangrijke rol en heeft regelmatige actualisatie. Daar wordt iedereen beter van.



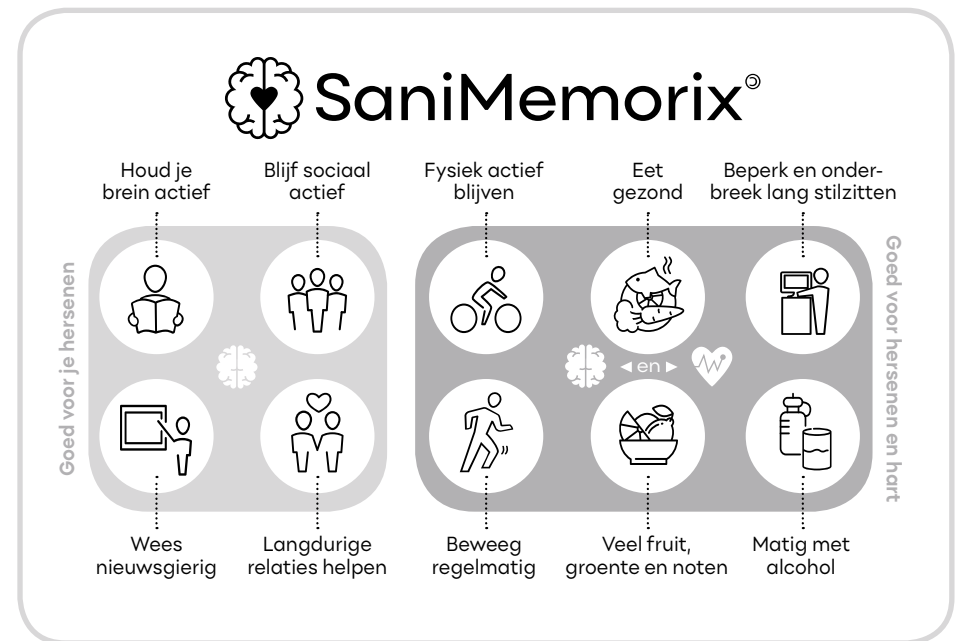
Memorandum VERKIE- ZINGEN 2019

Het begint bij preventie

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor op dementie. Daarom vertaalt het succes van de stijgende levensverwachting zich helaas in een hogere prevalentie van personen met dementie. Sinds een tiental jaar groeit er evenwel een sterke consensus in de wetenschap dat naast leeftijd een (on)gezonde leefstijl op middelbare leeftijd (tussen 40 en 75 jaar) mee bepalend is voor het risico op dementie op hoge leeftijd.

Het goede nieuws is dat (on)gezonde leefstijl een beïnvloedbare factor is, en investeren in gezonde leefstijl daarom een belangrijke invloed kan hebben op het toekomstig aantal personen met dementie. Bovendien zijn de leefstijlfactoren die het risico op dementie beïnvloeden deels dezelfde als die voor cardiovasculaire aandoeningen: voldoende bewegen, niet roken, gezonde voeding, matig met alcohol, ... Wat goed is voor het hart, is goed voor de hersenen.

Deze inzichten uit epidemiologisch onderzoek moeten echter vertaald worden naar acties. Uit onze representatieve survey in 2018 bleek immers dat slechts 34% van de Vlaamse inwoners weet dat er een verband bestaat tussen leefstijl en risico op dementie. Daarom zijn we in samenwerking met collega's uit Nederland, Duitsland, Luxemburg en Noorwegen gestart met de SaniMemorix-campagne. Zorgen dat burgers kennis hebben van de relatie tussen leefstijl en dementie is de noodzakelijke beginvoorwaarde om een ontwikkeling richting gezonde leefstijl in te zetten. Dat vraagt meer dan een éénmalige campagne.



We moeten primaire preventie als een substantieel onderdeel toevoegen aan het dementiebeleid van de toekomst. Daarvoor is samenwerking met vele partners belangrijk: het Vlaams Instituut Gezond Leven, huisartsen, apothekers, referentiepersonen dementie, lokale overheden (Gezonde Gemeente), ...

► Het begint bij preventie

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Ondersteuning van de verdere uitbouw van primaire preventie van dementie door aandacht voor gezonde leefstijl.
- Aandacht voor doelgroepen met een verhoogd risico op dementie, zoals personen in armoede en mensen met een migratieachtergrond zonder daarbij te stigmatiseren. Gezondheidspromotie mag niet leiden tot een grotere ongelijkheid inzake (gezonde) levensverwachting.



Memorandum VERKIE- ZINGEN 2019

Diagnose en medische zorg

De diagnose van dementie heeft een enorme impact op de persoon en zijn omgeving. Het geven en krijgen van deze diagnose dient dan ook met de nodige zorgvuldigheid te gebeuren. Om te komen tot een correcte diagnose is informatie vanuit de persoon met dementie en zijn mantelzorger(s) onontbeerlijk. Vanuit onderzoek weten we echter dat nogal wat mensen nooit een diagnose krijgen of deze veel te laat krijgen, bijvoorbeeld wanneer moeilijk hanteerbaar gedrag optreedt of de cognitieve achteruitgang de kwaliteit van leven bedreigt.

Ander onderzoek stelt dat een algemene screening van de bevolking geen goed idee is¹. Tekenen van cognitief verval zijn meestal al twee jaar aanwezig vooraleer een formele diagnose wordt gesteld², hoewel tijdige diagnostiek³ net is aangewezen bij dementie, omdat:

- huidige medicatie slechts nut heeft in de beginfase van de aandoening;
- het opsporen van behandelbare oorzaken van dementie een belangrijk argument is voor tijdige detectie;
- mensen met dementie en mild cognitief verlies een hogere graad van mortaliteit hebben;
- een adequate diagnose risicopersonen detecteert;
- tijdige diagnose een optimale ondersteuning van de persoon met dementie en zijn omgeving mogelijk maakt, waardoor de copingcapaciteit van de mantelzorgers vergroot, de verhuis naar een woonzorgcentrum uitgesteld en de begeleiding en zorg verbeterd wordt.

Door tijdige diagnostiek kunnen gesprekken over rechten en wensen in relatie tot het leven met dementie gefaciliteerd worden. We vinden het daarom ook van belang dat huisartsen voldoende zijn toegerust om alert te zijn bij een vermoeden van dementie. Hierbij is het belangrijk dat een juiste diagnose wordt gesteld met doorverwijzing naar een gespecialiseerd centrum voor diagnostiek en waarbij men oog heeft voor het behoedzaam voorschrijven van medicatie.

Dagelijks krijgt een Vlaamse apotheker 100 patiënten over de vloer. Omwille van zijn laagdrempeligheid speelt hij bij uitstek een rol bij de signaalfunctie van eerste tekenen van dementie: het informeren van de patiënt en diens omgeving inclusief de link leggen naar de huisarts. Het Vlaamse FAZODEM-project dat wordt gerealiseerd door het Vlaams Apothekers Netwerk in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen werd als goede praktijk opgenomen in het dossier van de OESO over dementiezorg⁴.

Verder pleiten we voor een samenwerkingsmodel via een dynamisch zorgpad dementie waardoor mensen niet van het kastje naar de muur worden gestuurd. Goede praktijken zien we bijvoorbeeld reeds in Sint-Niklaas, Limburg, OpMaat Geel, ... Communicatie en afstemming van dienstverlenende organisaties is daarom belangrijk en moet het eigenbelang overstijgen. De rol van de huisarts is belangrijk, maar gezien het beperkt aan-

► Diagnose en medische zorg

tal nieuwe patiënten met dementie (8 tot 10 per jaar) per huisarts zien we een bijkomende meerwaarde in een referentie-arts dementie. Een referentie-arts dementie is een arts die, zoals de 'palliatieve' referentie-arts in het kader van de palliatieve verzorging, advies geeft aan collega's met vragen over patiënten met dementie. Het is een arts die extra expertise verwerft over het thema en advies en ondersteuning biedt aan zijn collega-(huis)artsen. De referentie-arts zal kennis hebben van het gehele zorgtraject dat patiënten met dementie afleggen en de samenwerking tussen verschillende hulpverleners stimuleren in functie van zorg op maat. Zorgverstrekking wordt hierdoor beter geïntegreerd.

Tenslotte is er ook nood aan de verdere bekendmaking en implementatie van de richtlijn diagnostiek dementie zoals door EBMPPracticeNet wordt aangeboden.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Faciliteren van de ontwikkeling van vraaggestuurde zorgpaden dementie waarbij vroege tekenen en symptomen van dementie worden gedetecteerd door hulpverleners, families en de nabije omgeving met goed afgestemde samenwerking en verwijzing tussen de zorgactoren.
- Voldoende aandacht voor mogelijkheden voor een tijdige en correcte diagnostiek. Hierbij worden de geheugenklinieken

erkend en verankerd en wordt er aandacht besteed aan de evolutie naar een dementievriendelijk ziekenhuis.

- Inzetten op een gefinancierde functie van referentiepersoon dementie in de thuiszorg (diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen en de diensten voor gezinszorg) en in de ziekenhuizen, zoals deze reeds gefinancierd wordt in de woonzorgcentra.
- De bekendmaking, verspreiding en implementatie van het referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg alsook de richtlijn diagnostiek dementie in de eerste lijn.
- De erkenning van het belang van een veralgemeend gebruik van een geïntegreerd BelRAI zorginstrument en werk maken van een overschakeling van het gebruik van de KATZ-schaal naar BelRAI, zoals nu reeds in diverse projecten wordt voorgeschreven.
- De overheid implementeert het voorstel van Domus Medica, de KU Leuven en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen met betrekking tot de invoering van een referentie-arts dementie. De Alzheimer Liga Vlaanderen valideert eveneens deze vraag. Wij zien deze arts ingebed worden in de werking van het regionaal expertisecentrum dementie zodat expertise maximaal kan aangewend worden ten aanzien van de gehele artsengroep werkzaam in de regionale zorgzone.
- De overheid promoot het multidisciplinair overleg bij ernstig zorgbehoevende personen met dementie. Hierbij hoort eveneens de promotie en het faciliteren en volwaardig financieren van het gebruik van een performant elektronisch zorgplan. Dit ter ondersteuning van en voor een kwalitatief beter afsprakenkader in de multidisciplinaire behandeling en begeleiding van ernstig zorgbehoevende personen met dementie en de mantelzorgers. Het chronisch zorgmodel wordt als uitgangspunt genomen.

Memorandum

Langer thuis met ondersteuning op maat

Vanuit de overheid wordt sterk ingezet op vermaatschappelijking van de zorg. Samen met de veranderingen op de eerste lijn betekent dit dat de persoon met (jong)dementie zo lang mogelijk zelf de regie over de zorg in handen heeft; dat hij een eigen zinvolle plek in de samenleving inneemt en daar waar nodig ondersteund wordt waarbij de zorg zoveel mogelijk geïntegreerd in de samenleving verloopt. Dit doet hij samen met zijn betekenisvolle naasten die, naarmate de dementie evolueert, een steeds actievere rol spelen in het opnemen of zelfs (gedeeltelijk) overnemen van de zorg. Mensen met (jong)dementie koesteren vandaag de dag meestal de wens om "zo lang mogelijk zo goed mogelijk" thuis te blijven wonen. Dat stelt de maatschappij voor grote uitdagingen. Ongeveer 70% van de mensen met (jong)dementie woont thuis en slechts 30% woont in een zorgvoorziening. Veel mensen hebben een voorkeur om zo lang mogelijk zelfstandig te blijven wonen. Deze keuze heeft ook tot op zekere hoogte beperktere budgettaire implicaties. Het verdient aanbeveling zelfstandig wonen te faciliteren, ook als er sprake is van (beginnende) dementie.

De eerste zorgverstrekkers zijn meestal familieleden en/of mantelzorgers. Het zijn ook naasten die naast de zorg een engagement aangaan om de persoon met (jong)dementie te begeleiden en op te vangen. Hierbij moeten zij kunnen rekenen op voldoende sociale ondersteu-

ning in hun eigen omgeving. Er is behoefte aan informatie, respijtzorg en erkenning als volwaardige partners in de zorg. Dit betekent niet enkel zorgondersteuning maar ook een beroep kunnen doen op een voldoende ruim maatschappelijk netwerk. Zowel vrijwilligers als (dementiekundige) professionals hebben hierin een rol. Er zo lang mogelijk bij kunnen horen moet het credo zijn.

GESPECIALISEERDE DEMENTIECONSULENTEN NAAST DEMENTIEKUNDIGE BASISZORG

Bij het wonen thuis is de informele zorg rondom de persoon met dementie zeer belangrijk. Het gaat daarbij vooral om mantelzorg, zorg door partner, kinderen of andere naasten van de persoon met dementie. Daar doet zich het gevaar op de zogenaamde mantelval voor, waarbij de zorgverlener zijn eigen draagkracht overschat en zelf met eigen gezondheid of werksituatie in problemen komt.

Een van de grootste behoeften van mantelzorgers en familieleden is informele toegang tot informatie en lotgenotencontact. Met de Familiegroepen (Jong)Dementie van Alzheimer Liga Vlaanderen wordt hierop ingespeeld. Daarnaast heeft onderzoek aangetoond dat psycho-

► Langer thuis met ondersteuning op maat

educatie en zorgbegeleiding door een vaste persoon één van de meest effectieve interventies vormt om mantelzorg te ondersteunen.

Het is zeer wenselijk dat elke persoon met (jong)dementie en zijn mantelzorger(s), indien zij dit verlangen, een aanspreekpunt heeft in de persoon van een gespecialiseerde dementieconsulent. Het betreft een gespecialiseerde hulpverlener die beroepsmatig volledig is vrijgesteld ter ondersteuning van de persoon met dementie en zijn familie. Bij voorkeur is deze functie gekoppeld aan de werking van het regionaal expertisecentrum dementie gelet op de onafhankelijkheid en onpartijdigheid én expliciete expertise die daar aanwezig is. Hij is inzetbaar in de eerste lijn vanaf de niet-pluifase tot de palliatieve fase of verhuis naar een residentiële voorziening. In de uitbouw van deze dienstverlening moet deze vraaggestuurd en persoonsversterkend zijn en steeds in afstemming met de persoon met dementie en diens mantelzorger gedurende de hele begeleiding. De empowermentsgedachte waarbij mensen meer greep krijgen op hun eigen situatie geldt de facto bij iedereen die bij de persoon met dementie betrokken is als hulpverlener.

In Vlaanderen is psycho-educatie rondom dementie(zorg) vooralsnog te beperkt uitgebouwd en te weinig bekend, ondanks reeds gedane inspanningen. Het pakket 'Dementie en nu' moet nog breder bekend gemaakt worden! Dat faciliteert immers ook de doorstroming naar de Familiegroepen (Jong)dementie. Ook de invulling van de dementie-expertfunctie binnen de regionale expertisecentra dementie is nog niet helemaal rond. We pleiten er daarom voor hier dringend stevig werk van te maken. Andere interventies die relevant zijn voor ondersteuning van mantelzorgers zijn het organiseren van respijtzorg en nachtopvang. We pleiten er voor zeker aan de nachtzorg meer aandacht te besteden.

CONTACT MET LOTGENOTEN EN VRIJWILLIGERS

Naast de onmiddellijke sociale omgeving zijn ook contacten met lotgenoten erg belangrijk. Wetenschappers wijzen op het belang van lotgenotencontact.⁵ Dit gebeurt in Vlaanderen onder meer via Familiegroepen (Jong)Dementie, praatcafés dementie of ontmoetingsgroepen voor mensen met (beginnende) dementie. Zo ontvangen mensen binnen lotgenotencontact steun door het delen van ervaringen. Lotgenoten voelen zich verbonden met en begrepen door anderen. Onzekerheid, negatieve gevoelens en verlies van controle verminderen en het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg nemen toe. Ook diverse vormen van vrijwilligerswerk helpen, onder meer bij het langer zelfstandig wonen. Vernieuwend daarin zijn de z.g. buddy-projecten. Ook de oppasvrijwilligers nemen een belangrijke rol op zich. We pleiten ervoor deze vormen van lotgenotencontact en vrijwilligerswerk meer aandacht te geven en te omkaderen.

GEZINSZORG EN ZORG THUIS

Naast mantelzorg, lotgenotencontact en gespecialiseerde dementieconsulenten is de gezinszorg eveneens een belangrijke actor bij thuiswonende personen met dementie. Eén van de kerntaken van gezinszorg is psychosociale en pedagogische ondersteuning. Erg belangrijk als het gaat over kwaliteitsvol wonen. Er kan gebruik gemaakt worden van dienstverlening op het terrein van persoonsverzorging, huishoudelijke hulp en in beperkte mate schoonmaakhulp die trouwens ook een belangrijke signaalfunctie heeft bij de eerste tekenen van dementie. Waar nodig is er ook integrale zorg. In Vlaanderen gaat dit samen om bijna 18 miljoen arbeidsuren per jaar (cijfers 2018). Medewerkers van

gezinszorgorganisaties zijn zich sedert het transitieplan van 2014 gaan richten op scholing van dementiekundige basishulpverleners. Deze weg moet worden aangehouden. We pleiten er dan ook voor om de ingeslagen weg van het vergroten van de deskundigheid over dementie verder te zetten opdat kennis over dementiekundige basiszorg bij elke medewerker aanwezig is. Die kennis kan ook gemonitord worden in functie van het interne VTO-beleid.

Personen met dementie die nog zelfstandig thuis wonen kunnen ook veel kwaliteit van leven winnen, en langer zelfstandig thuis blijven wonen, als er aandacht is voor toegankelijkheid van hun woning en hun directe woonomgeving. Die toegankelijkheid kan verhoogd worden via bescheiden aanpassingen aan de woning en (zorg) technologietoepassingen. We pleiten ervoor dat ingezet wordt op deze verhoging van de toegankelijkheid (cfr. Inter Vlaanderen), en het beschikbaar stellen van juiste informatie rond alle mogelijkheden.

Bijzondere problematiek bij thuiswonende personen met dementie is dwaal- of zwerfgedrag. Gebruik van hulpmiddelen voor dwaaldetectie kunnen helpen, maar moeten ingebed zijn in een zorg-ethisch veiligheidsbeleid waarbij het ruime behoeftekader verkend wordt. Ook het gebruik maken van het vermissingsprotocol in samenspraak met de lokale politie is aanbevelingswaardig.

In geval van complexe chronische situaties is een vaste persoon aangewezen voor de zorgcoördinatie. Deze functie is vooral van belang bij transitiemomenten (thuis-woonzorgcentrum/ziekenhuis-thuis). Ontslagmanagement is relevant wanneer naadloze zorg belangrijk is. Op die manier kan heropname in het ziekenhuis en opname in de residentiële zorg vermeden worden. Naadloze zorg betekent ook dat men bijvoorbeeld in



het ziekenhuis kiest voor de aanstelling van een ontslagcoördinator die voor alle patiënten met een zorgnood kan optreden en wanneer de patiënt gecoördineerde diensten nodig heeft bij de terugkeer naar huis.

Elke persoon met dementie heeft recht op kwaliteit van leven, wonen en zorg. Zorgvoorzieningen kunnen dit waarmaken door de zorg en begeleiding af te stemmen op wat iemand echt belangrijk vindt en nodig heeft. Om de zorgsector hierbij te ondersteunen publiceerden we in 2018, op vraag van de Vlaamse overheid, een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg. Dit werk geeft zes fundamentele van kwaliteitsvolle zorg mee, alsook een reflectie-instrument voor zorgvoorzieningen. De ziekenhuizen, woonzorgcentra en thuiszorgvoorzieningen reageren enthousiast op dit werk. De komende jaren moet het geïmplementeerd worden in Vlaanderen. Vanuit het beleid kunt u dit proces mee ondersteunen.

Meer info op www.dementie.be/referentiekader.



Memorandum

Residentiële zorg

VERKIE-
ZINGEN
2019

Woonzorgcentra zetten zich dagelijks in voor het behoud en het vergroten van de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun familie. Vlaanderen bouwt ook letterlijk aan de uitbreiding van de capaciteit voor opvang van mensen met dementie. De hoge prevalentie van dementie in de woonzorgcentra noopt tot het nauwgezet toepassen van principes van dementievriendelijke architectuur die de persoon met dementie in zijn functioneren ondersteunen maar ook de persoonsgerichte zorg faciliteren. Toegankelijkheid en vormgeving van ruimtes en een omgeving die als voldoende zintuigen-stimulerend wordt ervaren zijn essentieel. Naast de fysieke omgeving is daarin ook de uitbouw van een woonleefbeleid belangrijk, inclusief creatieve en moderne vormen van dagbesteding, zowel individueel als in groep. We denken hierbij aan samen koken, in de tuin werken, reminiscentie, voorleesgroepen, contact met kinderen of gewoon wat bewoners aangeven dat ze graag willen doen.

Ook kleinschaligheid en het normalisatie-principe moeten een plaats krijgen, of minstens het toepassen van kleinschalig genormaliseerde woonprincipes in grootschalige entiteiten. De strenge brandweernormen en de vaak te strikte lokale interpretatie ervan botsen in de praktijk vaak met de principes van dementievriendelijke architectuur en de concretisering van persoonsondersteunende zorg.

We ijveren daarom voor een manier van wonen en leven die dichter staat bij wat mensen met dementie wensen: een huiselijke en herkenbare omgeving, waar het 'gewone' leven kan plaatsvinden en waar ze kunnen blijven deelnemen aan het maatschappelijke leven. De wetgeving dient hier op afgestemd te worden, bijvoorbeeld door het versoepelen van bepaalde regelgeving. Als gevolg daarvan dient ook de wijze van inspectie te veranderen: niet enkel procedures en documenten checken, maar vooral nagaan of een persoonsgerichte visie op zorg effectief in de praktijk gebracht wordt. We verwijzen ook graag naar de samenwerking van VVSG en Zorgnet-Icuro in het kader van meer nadruk op wonen en leven binnen de woonzorgcentra. Een vervolg op de Dimarso-enquête waarbij gezocht wordt naar manieren om ook manieren met dementie te betrekken in het onderzoek is wenselijk.

De muren tussen de reguliere ouderenzorg en de zorg voor personen met een verstandelijke beperking zijn hoog in Vlaanderen. Wij zijn ervan overtuigd dat een ontschotting tussen beide sectoren een meerwaarde kan betekenen voor elk van beide. We onderstrepen het belang van een lerende organisatie. De sterkte in de reguliere ouderenzorg op het vlak van zorgprotocollen en medische zorg kan een betekenisvolle meerwaarde betekenen voor de sector van de gehandicaptenzorg. Omgekeerd wordt de know-how in de gehandicaptenzorg op het vlak van agogiek, emanci-

patorische coaching en interdisciplinair werken vaak gemist in de ondersteuning van personen met dementie en hun omgeving. Het strekt tot de aanbeveling om enkele pilootprojecten in die zin te bekrachtigen en aan te zetten tot extrapolatie.

Woonzorgcentra zetten vandaag reeds in op protocollen om fixatie van hun bewoners te vermijden. De beleving van fixatie door bewoners doet immers afbreuk aan de levenskwaliteit en heeft vaak ook heel wat negatieve psychische en fysieke gevolgen. Hierbij moet uiteraard ook gedacht worden aan fixatie met medicatie ten gevolge van veranderend gedrag. Verder vereist het begeleiden en ondersteunen van families van mensen met dementie, maar ook van professionele hulpverleners een bijzondere expertise. De referentiepersoon dementie kan hierin een rol spelen, maar ook de psycholoog, dit vooral ter ondersteuning van medewerkers en het voltallige team. Een betere zorgverlening wordt ook mogelijk bij uitbreiding van basispersoneel. Er werden ook enkele experimenten opgezet samen met woonzorgcentra in het kader van de Protocol3-projecten waarvan enkele rond dementie zoals OpMaat in Geel en de projecten rond jongdementie in Dessel (Kyma) en Brugge (Regina Coeli). We beogen de verderzetting van dergelijke kwaliteitsvolle projecten. Tenslotte is het terugdringen van het onnodig gebruik van psychofarmaca een groot aandachtspunt.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Uitbouw van psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie.
- Aandacht voor het verhogen van toegankelijkheid van de privé-woning middels woningaanpassingen, domotica en technologie.
- Faciliteren van lotgenotencontact en werken met vrijwilligers.
- Deskundigheidsbevordering over dementie stadsbreed als signaalfunctie.
- Dementievriendelijke architectuur. Hierbij integreert het toekomstige beleid principes als kleinschaligheid en normalisatie.
- Een financiering van meer basispersoneel en van de functie van psycholoog en maatschappelijk werker.
- Een doorgedreven inspanning voor het terugdringen van fixatie en het gebruik van psychofarmaca.
- Een borging van de resultaten van de Protocol-3-projecten.
- Verdere ontschotting tussen gehandicaptenzorg en ouderenzorg realiseren via proefprojecten. De terugbetaling van psychologische ondersteuning voor 65-plussers bij depressie en angst en verruiming van de geestelijke gezondheidszorg van volwassenen naar ouderen.
- Een verdere financiële toegankelijkheid van dagverzorging en kortverblijf voor personen met jongdementie.
- Verdere implementatie van het referentiekader dementie in functie van goede thuiszorg, residentiële zorg en ziekenhuiszorg.

Memorandum

Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning of advance care planning vertrekt vanuit de autonomie en het recht op levenskwaliteit van personen met dementie en die van hun naasten. Dit is een belangrijk gegeven temeer omdat de medische vooruitgang ervoor zorgt dat mensen ouder worden dan voorheen. Het toekomstige beleid moet rekening houden met een 'dubbele vergrijzing'; met mensen die wel langer leven, maar mogelijk meer levenskwaliteit wensen.

Vroegtijdige zorgplanning beoogt kwaliteit van leven door tijdig te communiceren over wensen en visie over de zorg rond het levenseinde. Het vraagt een permanent proces van overleg tussen de betrokkene met zijn naasten en de zorgverleners. Hierbij worden doelstellingen en keuzes geformuleerd over de manier waarop de betrokkene (niet) wenst verzorgd te worden op het moment dat zij/hij niet meer wilsbekwaam is of niet langer meer in staat is om voor zichzelf te zorgen. Zeker voor personen met dementie en hun familie dient de verbetering van de zorg tijdens de laatste periode van het leven een integraal deel uit te maken van dit proces. Vroegtijdige zorgplanning biedt per slot van rekening de mogelijkheid om de zelfstandigheid van personen met dementie te bevorderen.

In België bestaat het wettelijk kader voor vroegtijdige zorgplanning uit de wet op de patiëntenrechten, de wet betreffende de palliatieve zorg en de wet op euthanasie. Deze wetten zorgen ervoor dat de persoon met

een ziekte, aandoening of beperking inspraak kan hebben in beslissingen rond de medische zorg en specifiek rond het levenseinde.

Naast het wettelijk kader is er de *richtlijn vroegtijdige zorgplanning*⁶ bij dementie, opgesteld om op basis van wetenschappelijke inzichten professionals in de zorg advies te geven. Daarnaast zijn er instrumenten, soms specifiek voor dementie, zoals de app *Voor ik het vergeet*. Daarnaast is er ook de *Doelzoeker* van het Vlaams Patiëntenplatform. Met dit instrument kunnen patiënten hun levensdoelen in kaart brengen.

Desondanks is er nog een wereld te winnen inzake vroegtijdige zorgplanning. Het toekomstige beleid dient daartoe informatie over vroegtijdige zorgplanning te verspreiden via de diverse kanalen waarover zij beschikt. Daarnaast dient zij middelen vrij te maken om deze zorgplanning – zeker bij personen met dementie – de nodige ontwikkeling en ondersteuning te geven.

De persoon met dementie heeft recht op correcte informatie over zijn aandoening, zijn diagnose en prognose. Anderzijds heeft hij ook het recht om mee te delen welke informatie hij niet wenst te weten. Het aanstellen van een vertrouwenspersoon of zelfs van een vertegenwoordiger die belast wordt met de belangenverdediging van de persoon met dementie die zich niet langer meer kan uitdrukken, moet niet alleen via de wet op de patiëntenrechten van 2002 worden aangemoed-

► Vroegtijdige zorgplanning



digd, maar ook in de opleidingen en in de concrete zorgpraktijk gestalte krijgen. Dit alles is belangrijk zodat de persoon met dementie tijdig in overleg met de arts(en), zijn familie en zorgverleners, kan beslissen voor welke behandeling hij al dan niet kiest. Eveneens dienen de persoon met dementie en zijn naasten goed geïnformeerd te worden over de voorwaarden die gesteld worden aan euthanasie voor het geval deze vraag wordt gesteld.

De persoon met dementie heeft ook recht op kwalitatieve palliatieve zorg, waar hij ook verblijft. Palliatieve zorg is nog onvoldoende bekend en wordt vaak alleen in verband gebracht met terminale kankerpatiënten of ook wel eens gereduceerd tot het louter behandelen van pijn. Vorming en sensibilisering zijn hierbij broodnodig; ook al om de bestaande nefaste overtuigingen en misverstanden de wereld uit te helpen. Er heersen nog vaak misvattingen over euthanasie, palliatieve zorgen en therapeutische hardnekkigheid, en dit vaak vanuit een behoorlijk karikatuurale visie of vanuit een houding om discussies over het levenseinde uit de weg te gaan⁷.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Informatieverspreiding voor het brede publiek en de zorgprofessionals mits het stimuleren van vormingen over vroegtijdige zorgplanning. Hiervoor dienen diverse kanalen van het beleid te worden ingezet en is er behoefte aan laagdrempelige en transparante communicatie.
- Mee(r) ondersteuning bij een proactieve aanpak van zorgplanning bij personen die aan het begin van een dementieproces staan en bij hun mantelzorgers.

Memorandum

Geen inclusief beleid zonder respectvolle communicatie

Een inclusieve benadering van personen met dementie en hun mantelzorgers begint bij een genuanceerde beeldvorming. Dementie is naast een medisch omschreven aandoening ook een sociaal gegeven. De levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten wordt in belangrijke mate bepaald door hoe het beleid en de samenleving hen in de dagelijkse communicatie valideren. Bovendien leren zowel de verhalen van mensen met dementie en mantelzorgers als wetenschappelijk onderzoek dat het stigma dat nog steeds op dementie kleeft een enorme impact heeft op andere uitdagingen zoals tijdige diagnosestelling, hulpaanvaarding, bereidheid tot deelname aan onderzoek, vroegtijdige zorgplanning en het afbrokkelen van het sociale netwerk van de mantelzorger.

Vanuit de Vlaamse overheid werd vanaf 2012 met de sensibiliseringscampagne 'Vergeet dementie, onthou mens' aandacht gevraagd voor communicatie die inzet op mogelijkheden van mensen in plaats van beperkingen. Broodnodig, want onderzoek leert ons dat in de dominante visie over dementie bepaalde waarden tot op vandaag een overwegend negatieve perceptie genereren. Mensen verdwijnen achter hun aandoening en de aandoening wordt vaak herleid tot de latere fases, terwijl er mits een tijdige diagnose nog heel wat jaren van goede levenskwaliteit mogelijk zijn.

De afgelopen jaren werden verdienstelijke stappen gezet om de beeldvorming rond dementie meer in overeenstemming te brengen met de realiteit en vooral om mensen met dementie meer een stem te geven. Een dynamiek die meer dan ooit verduurzaming vraagt, willen we een slagkrachtig antwoord bieden op de andere uitdagingen in de zorg en het beleid voor mensen met dementie. Daarom pleiten we ook voor een coördinerende en financiële facilitering op Vlaams niveau in het kader van de (vaak lokale) dementievriendelijke initiatieven en van de 'Vlaamse werkgroep van personen met dementie'. Het doel: een inclusieve beweging die recht doet aan de waardigheid van mensen met dementie. Daarin moet ambitie centraal staan.

Onderzoek wijst verder uit dat 9 op de 10 Vlamingen⁸ het belangrijk vinden dat in de toekomst acties worden ondernomen om het taboe rond dementie te doorbreken. De helft van de Vlamingen wil zich hiertoe effectief engageren. Wij dagen het beleid uit om deze breed gedragen visie waar te maken. Daarom vragen we een blijvende verankering van de beeldvormingscampagne 'Vergeet dementie, onthou mens' om zo ook op lange termijn respectvolle communicatie en destigmatisering verder uit te dragen. Actuele sensibiliseringsinspanningen richting onderwijs en media in het kader van deze campagne vormen een vruchtbare

► Geen inclusief beleid zonder respectvolle communicatie

voedingsbodem voor een toekomstig beleid met een lagere drempel tot diagnosestelling/hulpverlening en dus langer kwaliteitsvol leven, een afname van het isolement waarin mantelzorgers en personen met dementie door onbegrip en schaamte nog vaak verzeilen, een afname van eenzaamheid door een inclusieve benadering die woonzorgcentra niet isoleert maar integreert in de lokale samenleving en een win-win op de arbeidsmarkt. Het weinig emancipatorische beeld dat van ouderenzorg en dementiezorg nog vaak wordt opgehangen, heeft immers een sterke invloed op de studiekeuze van jongeren en mensen die zich willen heroriënteren op de arbeidsmarkt. Perceptie is alles en daarom moet het beleid hand in hand met de media en de zorgsector alles in het werk stellen om potentieel toekomstige zorgprofessionals te stimuleren via een dementievriendelijke sensibilisering. Dat is essentieel om een breder maatschappelijk draagvlak te creëren en mensen van alle leeftijden en culturen enthousiasmeert om personen met dementie de plaats te geven die ze verdienen: te midden van een warme samenleving en niet in de marge.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Blijvend inzetten op en verankeren van sensibiliserende acties zoals de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' die een genuanceerde beeldvorming over dementie uitdragen om zo ook antwoorden te bieden op andere uitdagingen in de zorg voor mensen met dementie.
- Coördinerende en faciliterende stimuli voor de continuïteit van bestaande dementievriendelijke projecten en van de 'Vlaamse werkgroep van personen met dementie'.
- Coördinerende en faciliterende stimuli voor intergenerationele initiatieven die taboedoorbrekend werken, eenzaamheid tegengaan en woonzorgcentra integreren binnen het lokale sociale weefsel.
- Een proactieve beleidsvisie die hulpaanvaarding faciliteert om de levenskwaliteit en sociale integratie van mensen met dementie en hun naasten zolang mogelijk intact te houden.

Memorandum VERKIE- ZINGEN 2019

Deskundigheidsbevordering en onderwijs als basis voor kwaliteit van leven, wonen en zorg

De kwaliteit van zorg en hulpverlening voor mensen met dementie wordt grotendeels bepaald door de deskundigheid van de betrokken professionals. Sinds de eeuwwisseling is op dat vlak in Vlaanderen enorme winst behaald en vooruitgang geboekt via de invoering van referentiepersonen dementie. Professionals met een basisopleiding van verpleegkunde, ergotherapie, sociaal werk, ... kregen zo een aanvullend pakket deskundigheid op het terrein van dementie(zorg). Momenteel zijn zo'n 500 professionals op deze wijze actief. Ze werken zowel in het ziekenhuis, het ziekenfonds als de diensten voor gezinszorg. Tot op heden worden ze enkel in woonzorgcentra mits voldoende aantal bewoners met dementie halftijds gefinancierd door de Vlaamse overheid.

Aangezien het werken met referentiepersonen een meerwaarde is en door de opgeleiden in relatie tot hun werk positief ervaren wordt, pleiten we er voor dit systeem verder uit te bouwen en te verbreden. Die verbreding moet rekening houden met nieuwe financiering van referentiepersonen buiten woonzorgcentra (bv. ziekenhuizen, ziekenfondsen, diensten voor gezinszorg, ...) en moet parallel lopen aan de uitwerking

van deskundigheidsbevordering voor professionals werkzaam in diensten voor gezinszorg.

Hoeveel en welke aandacht die basisopleidingen van zorgberoepen aan dementie(zorg) besteden is onderbelicht, want niemand heeft daar een volwaardig beeld van. Ook de mate waarin de docenten uit deze basisopleidingen bekend zijn met dementie(zorg) en de actuele ontwikkelingen daarin is een blinde vlek. We pleiten er daarom voor dat de overheid (onderwijs) werkt aan een overzicht dat in beeld brengt hoe dementie(zorg) in basisopleidingen aanwezig is en wat de kwaliteit is van de huidige kennis van de docenten uit die basisopleidingen. Het in dialoog gaan met het onderwijsveld over de inbedding van het referentiekader dementie is wenselijk.

De demografische ontwikkelingen omvatten niet alleen een vergrijzing van de bevolking (toename aantal ouderen), maar ook een krimp van de generaties op werkzame leeftijd. Er zitten steeds minder mensen in de leeftijdsgroep van 20 tot 65 waardoor er minder mensen actief zijn op de arbeidsmarkt. Daardoor ontstaat er tussen diverse arbeidssectoren

concurrentie om personeel. Bovendien zijn er veel oudere werknemers in de zorgsector, waardoor er een situatie ontstaat van toename aan zorg en uitstroom van zorgpersoneel⁹. Dat opvangen door nieuw zorgpersoneel te vinden op de arbeidsmarkt wordt niet eenvoudig. We pleiten er daarom voor dat de overheid acties opzet om de aantrekkelijkheid van de sociale sector als werkgever te vergroten en de hulpverlenende beroepen beter te positioneren bij jongeren in functie van hun studiekeuze.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Behoud, verbreding en verdieping van het werken met referentiepersonen dementie.
- Nieuwe financiering voor referentiepersonen werkzaam buiten woonzorgcentra (o.m. diensten voor gezingszorg, diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, ...).
- Een initiatief om in beeld te krijgen hoe dementie(zorg) momenteel in basisopleidingen aanwezig is, en waar nodig organisatie van remediëringsacties.
- Een doorgedreven verdere actie om zorgberoepen aantrekkelijker te maken op de arbeids- en opleidingsmarkt.



Memorandum

Onderzoek dat beleid en praktijk draagt

VERKIE-
ZINGEN
2019

Onderzoek op het terrein van medische zorg en algemene hulpverlening heeft de afgelopen decennia enorme resultaten geboekt. Zorg en hulpverlening zien er vandaag heel anders uit dan bijvoorbeeld 20 of 50 jaar geleden. We verwachten dat volgehouden investeringen in zowel fundamenteel als praktijkgericht onderzoek ook richting de toekomst zullen leiden tot verdere verbeteringen in zorg en hulpverlening. Daarbij is het nodig onderscheid te maken tussen fundamenteel onderzoek naar biomedische interventies (langer termijnperspectief, voor de patiënten van morgen) en onderzoek naar goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun omgeving (korter termijnperspectief, voor de patiënten van vandaag). Ook inzake preventie van dementie is nog aanvullend onderzoek nodig, bv. naar hoe risicogroepen bereiken met preventieboodschappen. Elk van deze vormen van onderzoek verdient evenwaardige aandacht.

Goed onderzoek naar dementie(zorg) vraagt meer dan alleen financiële aandacht! Op een aantal aspecten kunnen de huidige onderzoeksinspanningen winst behalen. Zo is er vandaag sprake van een soms gefragmenteerd onderzoekslandschap. Het opnemen van specifieke onderzoeksvragen rondom dementie(zorg) is erg afhankelijk van de interesses van onderzoeksgroepen en van financiering van onderzoekers. Daardoor ont-

staan helaas dubbels en blinde vlekken. We pleiten er daarom voor dat de overheid haar regiefunctie opneemt en een onderzoeksagenda rondom dementie(zorg) opmaakt en gebruikt. Daarbij moeten niet alleen wetenschappers betrokken zijn, maar ook zorgprofessionals, personen met dementie en hun mantelzorgers.

De verhouding tussen onderzoek naar medische behandelingen voor de toekomst en naar goede zorg vandaag is uit evenwicht doordat er nauwelijks aandacht is voor onderzoek naar de huidige hulpverlening voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Vermaatschappelijking van de zorg impliceert dat we meer verwachten van informele zorg en ambulante zorg, maar er is relatief weinig over bekend. We pleiten er voor die verhouding te verbeteren door extra middelen beschikbaar te stellen voor onderzoek naar de zorg en ondersteuning van vandaag/morgen met bijzondere aandacht naar informele zorg en zorg voor zelfstandig wonende mensen met dementie.

Er is ook aandacht nodig voor de toegankelijkheid van onderzoeksresultaten. Het meeste onderzoek wordt gefinancierd met publieke middelen maar publicaties worden gecommercialiseerd via wetenschappelijke uitgeverij. We pleiten er voor dat alle publicaties die voortvloeien uit (deels)

► Onderzoek dat beleid en praktijk draagt

via publieke middelen gefinancierde onderzoeken als 'open access' publicaties beschikbaar zijn. In 2016 hebben alle 28 wetenschapsministers van de Europese Unie afgesproken dat tegen 2020 alle wetenschappelijke publicaties open access moeten zijn. Dit vraagt een indringende verandering van werken van universiteiten en wetenschappelijke uitgevers. Laten we ervoor zorgen dat zeker omtrent het thema dementie deze doelstelling gehaald wordt!

Toegankelijkheid van onderzoeksresultaten heeft echter niet alleen te maken met het ontsluiten van onderzoekspublicaties. Ook het bundelen van gefragmenteerde onderzoeksresultaten en het vertalen van onderzoek naar 'aanpak kennis' is nodig. We pleiten ervoor dat de overheden via hun onderzoeksbeleid hiervoor de nodige instrumenten ontwikkelen (bv. het opwaarderen van zogenaamde 'meta reviews').



Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Actie om fragmentatie van en thematisch blinde vlekken in onderzoeksinspanningen tegen te gaan door opname van haar regiefunctie.
- Meer aandacht voor onderzoek naar niet-medische hulpverlening aan personen met dementie en hun sociale omgeving.
- Een initiatief om te zorgen dat publicaties uit onderzoeken die (deels) met publieke middelen gefinancierd worden 'open access' zijn.
- Toegankelijke wetenschapscommunicatie waarbij bruggen worden gebouwd tussen wetenschap, praktijk en het brede publiek. Doorstroming faciliteren van resultaten naar het Vlaams Instituut Eerste Lijn.

Memorandum VERKIE- ZINGEN 2019

Beleid dat vertrekt vanuit ervaringsdeskundigheid

De wens van veel mensen met dementie en hun naasten is om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen. Helaas is dit voor velen niet (lang) mogelijk. Een belangrijke reden is overbelasting van de mantelzorger, van het thuissysteem. Naast de stijgende levensverwachting en de 'stijging witte druk' (de verhouding tussen de 80-plussers ten opzichte van de 20-64-jarigen) zijn er nog andere demografische kenmerken die de mantelzorg onder druk zetten. Zo zal in Vlaanderen rekening moeten gehouden worden met interne migratie (duidelijke toename van de frequentie van wijziging van woonplaats), de stijgende ouderen-afhankelijkheidsratio (de verhouding tussen het aantal 65-plussers en het aantal personen tussen 19 en 65 jaar), de stijgende familiale zorgindex (de verhouding tussen de 80-plussers en de zorgverlenende 50-59-jarigen), de gezinsverdunding, de stijging van de éénpersoonshuishoudens, de stijging van de pensioenleeftijd en de grote diversiteit waarbij in het Vlaams Gewest een toename van Italiaanse, Marokkaanse en Turkse ouderen wordt verwacht. Deze evoluties nopen tot nadenken over de diversiteit van de zorgvraag en de antwoorden hierop.¹⁰ De opgesomde gegevens duiden op een kwantitatief probleem bij de mogelijke invulling van mantelzorg. Van minstens even groot belang zijn de meer kwalitatieve elementen zoals bijvoorbeeld het versterken van de draagkracht.

Het aangehaalde stelt het beleid voor de uitdaging hoe men ervoor kan zorgen dat (jonge) personen met dementie en hun naasten hun leven in een zo optimaal mogelijke kwaliteit kunnen doorbrengen. Het stelt ook onze samenleving in het algemeen en personen met dementie in het bijzonder voor een aantal nieuwe verantwoordelijkheden. Wat beschouwen personen met dementie en hun (in)formele zorgverleners als goede zorg? Niet alleen in de zorgsector maar ook in het beleid dienen personen met dementie, hun formele en informele zorgverleners als waardevolle gesprekspartners proactief aan het woord te komen. Eveneens moet nagedacht worden hoe personen met dementie en/of hun vertrouwenspersonen mee(r) geïncorporeerd kunnen worden in het 'voorbereiden van hun toekomst' en hoe zij mogen participeren in dementievriendelijke projecten.

Empowerment houdt niet alleen het versterken van de capaciteiten in van mensen met dementie, maar ook het horen van hun stem. Niet alleen in de media, maar ook op beleidsniveau. Recent werd in het kader van de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' vanuit de expertisecentra dementie en de Alzheimer Liga Vlaanderen gestart met een 'werkgroep voor mensen met dementie' op Vlaams niveau, een primeur voor ons land! Bedoeling is niet alleen de stem van mensen met demen-

► Beleid dat vertrekt vanuit ervaringsdeskundigheid

tie als ervaringsdeskundigen pro-actiever aan te reiken richting media, maar vooral ook om hun expertise veel meer aan te wenden in beleid, projectontwikkeling en onderzoek. Zij zijn uiteindelijk de kwaliteitstoets van een inclusief en emancipatorisch beleid. We pleiten dan ook voor een validering en verduurzaming van de adviserende rol van mensen met dementie en hun mantelzorgers, naar het model van gelijkaardige initiatieven zoals de Scottish Dementia Working Group¹¹ en de European Working Group of People With Dementia¹². Dit is ook de beste manier om het stigma rond dementie verder te doorbreken en zo een geïntegreerd en slagkrachtig beleid op alle niveaus (regionaal, nationaal en internationaal) waar te maken.



Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen vragen van het toekomstige beleid:

- Een meersporenbeleid met aandacht voor (gezondheids) preventie en verbetering van de formele en informele (mantel) zorg van (jonge) personen met dementie.
- Personen met dementie te respecteren als mensen die niet met hun aandoening mogen vereenzelvigd worden. Erkennen van personen met dementie en/of hun mantelzorgers als gesprekspartners en als ambassadeurs vormt hiertoe een basisvoorwaarde.
- Een bottom-up beleid dat de ervaringsdeskundigheid en rechtspositie van mensen met dementie valideert door ondersteuning van de 'Vlaamse werkgroep voor mensen met dementie' en door te spreken met in plaats van over mensen met dementie
- De druk die dementie op de formele en informele hulpverleners of mantelzorgers legt te erkennen en de ontwikkeling te ondersteunen van diensten om die druk te verlichten.
- Dementievriendelijke gemeenten en projecten te ondersteunen waarbij personen met dementie en/of hun mantelzorgers waardevol mogen participeren¹³.
- Het betrekken van informele zorgpartners in formele beleidsprocessen. Met erkenning voor de rol van patiëntenorganisaties zoals de Alzheimer Liga Vlaanderen.¹⁴

BRONNEN

1. Screening for cognitive Impairment in Older Adults: A Systematic Review for the U.S. preventive Services task force, Jennifer S. Lin, MD, McR; Elizabeth O'Connor, PhD; Rebecca C. Rossom, MD, McR; Leslie A. Perdue, MPH; and Elizabeth Eckstrom, MD, MPH *Ann Intern Med.* 2013;159:601-612.
2. Schoenmakers, B., De Lepeleire, J., Buntinx, F., Open brief, Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde KU Leuven, 21 september 2011.
3. De Lepeleire, J., Heyrman, J. (2002), "Diagnose en behandeling van dementie in de eerste lijn, Nood aan een nieuw concept en een aangepaste procedure" In *Huisarts Nu*, 31(5), juni 2002: 225-233.
4. OECD (2018) *Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/9789264085107-en>.
5. Lamers, H. (2016). *Dementie, het belang van lotgenotencontact*, tijdschrift *Alzheimer*, 114 (p. 5-7), Turnhout: Alzheimer Liga Vlaanderen.
6. http://www.pallialine.be/template.asp?f=r_l_vzp_dementie.htm
7. Naar Kbs (2011). *Vroeger nadenken ...over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie)*.
8. Online-meting I-Vox en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (N = 1050), 2015.
9. Actieplan 4.0: werk maken van werk en welzijn, oktober 2018.
10. Meerveld, J., Lamers, H., Martens, M. (2013), *Mantelzorg bij dementie*, p.69-103. In K. Jordens et al (red), *Beter ouder. Zorg voor de kwetsbare oudere*, Catharina-reeks, nr. 4 *Levensbeschouwing en ethiek in de gezondheidszorg*, Antwerpen-Apeldoorn, Garant; *Ontwerp Vlaams Ouderenbeleid 2010-2014*; Jacobs, Th & Craeynest, K. (2004). *Het aantal mantelzorgers in Vlaanderen en nuancering van de cbGS-schatting aan de hand van Belgische en internationale gegevens*. In Th. Jacobs & E. Lodewijckx (red.), *Zicht op zorg. Studie van mantelzorg in Vlaanderen in 2003*. cbGS-werkdocument 11, Brussel; cbGS, pp. 103-126; Lodewijckx, E., *Ouderen van vreemde herkomst in het Vlaams Gewest. Origine, sociaaldemografische kenmerken en samenstelling van het huishouden*, Brussel, 2007/2.
11. www.sdwg.org.uk/
12. www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia
13. www.kbs-frb.be
14. www.alzheimerliga.be



Memorandum

VERKIE-
ZINGEN
2019

Tot slot: TOP 10

- 1 ▶ Een verderzetting en continue actualisatie met budgettaire onderbouwing van het Vlaamse dementieplan als leidraad voor nieuw beleid met betrokkenheid van mensen met dementie.
- 2 ▶ Steeds betrekken van personen met dementie, mantelzorgers, patiëntenorganisaties en zorgprofessionals als gesprekspartner op project- en beleidsniveau.
- 3 ▶ Ondersteuning van projecten om te komen tot dementievriendelijke steden/gemeenten en verduurzaming van taboedoorbrekende communicatie rond dementie
- 4 ▶ Belang van blijvend inzetten op primaire preventie van dementie.
- 5 ▶ Aandacht voor zowel onderzoek naar preventie, goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun omgeving als voor fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar biomedische interventies.
- 6 ▶ Aandacht voor vroegtijdige zorgplanning en ethische aspecten in zorg en begeleiding.
- 7 ▶ Creatie en inbedding in de regionale expertisecentra dementie van de functie referentie-arts dementie ten dienste van de huisartsen, ziekenhuizen en woonzorgcentra.
- 8 ▶ Uitbreiding van basispersoneel in alle zorgsettings en bijkomende erkenning en financiering van de functie van referentiepersoon dementie (diensten voor gezinszorg, diensten maatschappelijk werk ziekenfondsen en ziekenhuis). In navolging hiervan de erkenning van het belang en de verdere uitbouw van de functie van de dementie-expert binnen de regionale expertisecentra dementie.
- 9 ▶ Aanbieden van thuisbegeleiding dementie met dementieconsulenten als specialistische functie.
- 10 ▶ Aandacht voor de financiële zorgnood bij (jong)dementie voor wie thuis woont en aandacht voor specifieke doelgroepen met dementie (mensen met migratie-achtergrond, mensen in armoede, ...).

Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

Rubensstraat 104/4

2300 Turnhout

t 014 43 50 60

e-mail: secretariaat@alzheimerliga.be

www.alzheimerliga.be

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Lokkaardstraat 8, 2018 Antwerpen

t 03 609 56 14

e-mail: info@dementie.be

www.dementie.be



Vergeet dementie, onthou mens

www.onthoumens.be



Overige websites

www.dementie.vlaanderen

www.dementievriendelijk.vlaanderen

