



**Kabinet van Vlaams minister van Welzijn,
Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen**

Koolstraat 35, 1000 BRUSSEL
Tel. 02 552 64 00 - Fax 02 552 64 01
Email: communicatie.vandeurzen@vlaanderen.be

NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJK VLAANDEREN

DEMENTIEPLAN VLAANDEREN 2010 – 2014

INHOUD

Inleiding	4
1.1 Niet alleen meer, vooral anders	4
1.2 Basisprincipes voor een dementievriendelijke samenleving en zorg	4
1.3 Wat is dementie?.....	6
1.4 Demografische vooruitzichten	8
1.5 Andere tendensen bij de Vlaamse ouderen	10
2 Genuanceerde beeldvorming en destigmatisering als basis voor deelname aan de lokale gemeenschap	12
2.1 Motivering	12
2.2 Doelstellingen en acties.....	14
3 Het promoten van ‘een gezonde geest in een gezond lichaam’	16
3.1 Motivering	16
3.2 Doelstellingen en acties.....	18
4 Versterking van de autonomie van de persoon met dementie en zijn mantelzorger	20
4.1 Niet-pluisgevoel als opstap voor tijdige diagnose en ondersteuning	21
4.1.1 Motivering.....	21
4.1.2 Doelstellingen en acties.....	24
4.2 Een voldoende, cliënt/patiëntgericht, betaalbaar en geïntegreerd zorgaanbod	26
4.2.1 Motivering.....	26
4.2.2 Doelstellingen en acties.....	30
4.3 Wonen van en voor personen met dementie	34
4.3.1 Motivering.....	34
4.3.2 Doelstellingen en acties.....	37
4.4 Palliatie en thematiek levenseinde.....	39
4.4.1 Motivering.....	39
4.4.2 Doelstellingen en acties.....	41
5 Specifieke aandacht voor jonge personen met dementie en andere ‘vergeten’ groepen.....	43
5.1 Motivering	43
5.2 Doelstellingen en acties.....	45
6 Innovatie via wetenschap en onderzoek	48

6.1	De relevante onderzoekstypes.....	48
6.2	De actoren.....	49
6.3	Omvang van de verleende steun naar neurodegeneratief onderzoek.....	50
6.4	Afbakening van het overleg binnen Flanders'Care.....	51
6.5	Verbreden van het maatschappelijke draagvlak door communicatie	52
7	Naar een dementievriendelijk Vlaanderen	53
7.1	Samenspel met andere overheden en actoren	53
7.2	Prominente rol van de expertisecentra dementie	53
7.3	Monitoring van het Vlaams Dementieplan 2010-2014.....	54

INLEIDING

1.1 NIET ALLEEN MEER, VOORAL ANDERS ...

Vlaanderen telt vandaag zo'n 100.000 personen met dementie, waarvan ongeveer 65% thuis woont, al dan niet omringd door familie, kennissen en vrienden. Hun aantal zal tegen 2020 stijgen met bijna 30 % en bereikt zo een omvang die iedereen zal beroeren en die een andere aanpak dan de huidige vergt. Het is een opdracht van alle overheden, zorgverstrekkers en zeker ook voor onze samenleving.

Diverse Europese landen waaronder Frankrijk, het Verenigd Koninkrijk en Noorwegen ontwikkelden een integraal dementiebeleid ¹ waarin medische zorg, psychosociale begeleiding en sociale ondersteuning met elkaar in evenwicht worden gebracht. De tijd dat enkel het medische denken de dienst uitmaakte in de zorg voor en begeleiding van personen met dementie en hun omgeving, is voorbij. Iedereen is er van overtuigd dat een adequate begeleiding van personen met dementie en hun omgeving valt of staat met een optimale hulpverleningsmix die de cliënt zelf in handen houdt en bepaald wordt door zijn behoeften.

De context van de moeilijke economische situatie en de grote druk op de publieke gelden kan hierbij niet uit het oog verloren worden. De Vlaamse bevolking leeft langer en het aantal mensen met dementie groeit sterk. In deze context is de uitdaging tot het verder uitbouwen van een adequate dienstverlening voor personen met dementie extra groot. Het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014 stapt af van een beleid van 'meer van hetzelfde' en stimuleert een wijziging in praktijkvoering. De klemtoon ligt op heroriëntering: niet alleen méér doen, maar het vooral anders doen. Een geëigend dementiebeleid van zowel de overheid als van zorgorganisaties is daarbij een cruciale sleutel.

1.2 BASISPRINCIPES VOOR EEN DEMENTIEVRIENDELIJKE SAMENLEVING EN ZORG

Doorheen het Vlaams dementieplan worden onderstaande uitgangspunten gehanteerd als basis voor een dementievriendelijke samenleving en zorg.

Openheid en inclusie in sociaal burgerschap

Sociaal burgerschap verwijst naar het universele recht van burgers tot een uitgebreide set van door de overheid gegarandeerde sociale en economische voorzieningen. Sociaal burgerschap verzekert ook de inclusie en volledige participatie van iedereen, ook van de zwaksten in de

¹ Plan Alzheimer 2008-2012 (Parijs, 2008); Living well with dementia: A national strategy (Londen, 2009); Norwegian Dementia Plan 2007-2015 (Oslo, 2007).

samenleving^{2,3}. Dit geldt ook voor personen met dementie. Stigmatisering staat de realisatie van dit burgerschap echter in de weg. Het eenzijdig negatieve beeld omtrent dementie leidt tot isolement, gemiste zorg en ondersteuning en zelfs tot discriminatie van de persoon met dementie en zijn mantelzorger.

Respect voor en inspelen op uniciteit van mensen

Mensen met dementie vormen geen homogene groep. Noden, mogelijkheden en interesses zijn even divers als in de algemene populatie. Goede dementiezorg speelt in op deze diversiteit en doet recht aan de uniciteit van mensen. Goede dementiezorg ontmoet de persoon met dementie dan ook zoveel als mogelijk in zijn eigen leefomgeving en sluit aan op zijn mogelijkheden en levensgeschiedenis.

Vermaatschappelijking van de zorg

Vermaatschappelijking van de zorg houdt een verschuiving in binnen de zorg waarbij gestreefd wordt om mensen met beperkingen, chronisch zieken en kwetsbare ouderen met al hun potenties en kwetsbaarheden een eigen zinvolle plek in de samenleving te geven. Doel is hen hierbij waar nodig te ondersteunen. Dit principe houdt in dat ook personen met dementie een 'zo normaal mogelijk leven' opbouwen in onze maatschappij. Daarbij verhuist niet de zorgvrager naar een plek waar zorg wordt verleend, maar gaat de zorgaanbieder zoveel als mogelijk de persoon met dementie opzoeken.

Geïntegreerde zorg en begeleiding

Er is nood aan geïntegreerde zorg die vertrekt vanuit de gebruiker en verstrekt wordt in samenspraak met deze laatste. Kodner en Spreeuwenberg⁴ (2002) ontwikkelden dit vanuit patiëntenperspectief als volgt: "het is integratie van methoden en modellen voor het financieren, het administratief en organisatorisch plannen van de dienstverlening en de klinische zorgverstrekking met het oog op het bereiken van dwarsverbindingen en samenwerking tussen en binnen de 'cure' en 'care' sectoren. Het doel van deze methoden en modellen is de kwaliteit van zorg en leven te verbeteren, tevredenheid van de gebruikers te verhogen en de doeltreffendheid van complexe zorgverstrekking te verbeteren." Deze zorg dient gegarandeerd kwaliteitsvol, voldoende en volledig te zijn.

Specialistische en deskundige zorg en begeleiding

Zorgorganisaties dienen aan te sluiten bij de specifieke zorg- en begeleidingsnoden van personen met dementie en hun mantelzorgers. Dit wordt verzekerd door een specifiek dementiebeleid, de betrokkenheid van de persoon met dementie en zijn vertegenwoordigers bij

2 Morris, 1998 in Dwyer P., Understanding Social Citizenship. Themes and Perspectives for policy and practice, Bristol, 2004.

3 Bartlett R, O'Connor D (2010). Broadening the dementia debate. Towards a social citizenship, 168 pp.

4 Kodner D, Spreeuwenberg C (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications--a discussion paper. Int. J. Ineg. Care, 2002; 2:e12.

het ontwikkelen en uitvoeren van dat beleid en een competente vrijwillers- en/of personeelsequipe.

Respect voor menselijke waardigheid en integriteit

Samenleven met en zorgen voor personen met dementie en zijn omgeving veronderstelt een fundamenteel respect voor de waardigheid van de persoon. Zorgethische reflectie, waarbij de onderkenning van de kwetsbaarheid en de relationaliteit van het menselijk bestaan worden onderkend, biedt een belangrijke invalshoek tot verdieping. Bewust zijn van eigen waarden en normen zeker als hulpverlener, maar ook als partner, collega, buur, familielid, toeschouwer ... zijn cruciaal in het omgaan en leven met personen met dementie. Ethische reflectie vraagt een openheid in het delen van ervaringen en kennis en een reflectie op het eigen handelen als individu of groep.

1.3 WAT IS DEMENTIE?

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom). Er zijn veel verschillende vormen van dementie en enkele tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden. Het klinische beeld wordt bepaald door de aard, lokalisatie en ernst van de afwijkingen in de hersenen⁵. De belangrijkste is de ziekte van Alzheimer.

Belangrijke kenmerken zijn stoornissen in geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Het proces van verlies aan mogelijkheden is traag en vaak al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld.

De diagnose dementie wordt gesteld als er sprake is van geheugenstoornissen en van afasie, apraxie, agnosie of stoornis in de executieve functies. Deze stoornissen veroorzaken een betekenisvolle beperking in het sociaal en beroepsmatig functioneren en worden niet veroorzaakt door een delier⁶. Het overgrote deel van de patiënten woont thuis (ongeveer 65 %)⁷ en wordt verzorgd door familie of anderen in de naaste omgeving, het zogeheten cliëntsysteem. De mantelzorger is de belangrijkste informele verzorger van de cliënt.

Oorzaken van dementie

- Ziekte van Alzheimer, meest voorkomende oorzaak (65% van de mensen met dementie), vroeger (pre)seniele dementie genoemd;
- Vasculaire dementie, veroorzaakt door een of meer herseninfarcten;

⁵ DSMIV; Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders 4th edition, American Psychiatric Association, 1994.

⁶ DSMIV; Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders 4th edition, American Psychiatric Association, 1994.

⁷ Cijfers worden in alle Europese dementieprogramma gebruikt.

- Dementie met Lewy bodies en Parkinson-disease-dementia (PDD). Bij de ziekte van Parkinson worden "Lewy bodies", insluitsels van eiwit-afbraakproducten, aangetroffen in de cellen van de substantia nigra; bij deze twee vormen van dementie worden ze ook gevonden in de hersenschors. Bij Lewy body dementie treedt dementie al in het begin van het ziekteproces op; van Parkinson-disease-dementia (PDD) spreekt men als dementieverschijnselen pas in het verloop van de ziekte van Parkinson optreden.
- Frontotemporale dementie, voornamelijk bij jongere (45-50 jaar) patiënten met aantasting van de frontale en/of temporale cortex en een zeer snelle aftakeling, met snel de dood tot gevolg;
- Andere oorzaken van dementie zijn: alcohol, syfilis, trauma capitis, een tumor, encefalitis, aids, ...

Vaak is een exacte diagnose pas na de dood te stellen. Bij hersenonderzoek op overledenen die aan dementie leden, wordt dikwijls een combinatie van oorzaken gevonden, bijvoorbeeld mengbeelden van vasculaire dementie en de ziekte van Alzheimer of Lewy Body Dementie met ziekte van Alzheimer of vasculaire dementie.

Van secundaire dementie wordt meestal gesproken als er een omkeerbare achteruitgang van de verstandelijke vermogens is door een behandelbare oorzaak, zoals onjuist gebruik van slaapmiddelen of andere geneesmiddelen; slecht ingestelde suikerziekte; te langzaam werkende schildklier; vitaminegebrek, bijvoorbeeld tekort aan de vitamines B1; B6 of B12; bloeding onder het schedeldak; uitdroging enz.

Tot op vandaag is dementie niet behandelbaar, tenzij door enkele geneesmiddelen die ervoor zorgen dat het dementeringsproces enigszins kan worden afgeremd. Het federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg (KCE) publiceerde hierover in 2009 een studie⁸. Hierin werd vooral gepleit voor de ondersteuning van de mantelzorger gelet op het beperkte effect van een medicamenteuze behandeling alleen.

Alle vormen van dementie hebben gemeen dat ze een enorme aftakeling van de persoon tot gevolg hebben, zowel wat de kwaliteit van leven betreft voor de persoon zelf als voor zijn omgeving. Dementie komt voor in alle lagen van de bevolking, onafhankelijk van geslacht, status en afkomst. Dementie treft zowel jongere personen (jongdementie, onder de 65 jaar) als ouderen. Personen met een verstandelijke beperking en in het bijzonder personen met downsyndroom vormen een specifieke risicogroep. Het Vlaams dementieplan richt zich naar alle personen die met een vorm van dementie geconfronteerd worden.

⁸ Hulstaert F, Thiry N, e.a.. Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment. Studie nr: 2008-02, KCE voor de Gezondheidszorg.

1.4 DEMOGRAFISCHE VOORUITZICHTEN

De prevalentie van dementie stijgt met de leeftijd. Waar in de leeftijdsgroep 65-69 jaar ongeveer 1,6% van de personen aan dementie lijdt, is dat in de groep van 85+ meer dan 1 op 3. Dementie komt het meest voor bij vrouwen boven de 95 jaar. Bijna de helft van hen lijdt aan de ziekte.

Eén van de grootste uitdagingen van de toekomst is de verwachting dat twee keer zoveel mensen in de komende 35 jaar zal te maken krijgen met dementie ten gevolgen van de stijgende levensverwachting en de wijziging van leeftijdssamenstelling in de Vlaamse bevolking.

De vertaling van de Europees gevalideerde prevalentiecijfers van dementie naar Vlaanderen toe, geeft aan dat Vlaanderen in 2010 zo'n 101.000 personen met dementie telt, maar dat dit aantal tegen 2020 met bijna 30 % zal stijgen tot 129 000 personen.

Volgende tabel geeft de **prevalentie van dementie** aan naar leeftijdscategorie en geslacht⁹.

Leeftijdscategorie	Mannen	Vrouwen	Totaal
65 – 69	1,8 %	1,4%	1,6%
70 – 74	3,2%	3,8%	3,5%
75 – 79	7,0 %	7,6%	7,4%
80 – 84	14,5%	16,4%	15,7%
85 – 89	20,9%	28,5%	26,2%
90 – 94	29,2%	44,4%	41,0%
> 95	32,4%	48,8%	46,3%

Deze aandelen toegepast op de bevolkingsvooruitzichten voor het **Vlaamse Gewest**, geeft de resultaten afgedrukt in volgende tabel ²¹⁰.

9 European Collaboration on dementia, 2009 (<http://www.alzheimer.europe.org/EN/our-research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia2/Prevalence-of-dementia-Europe>).

10 2005: waarnemingen, ADSEI; 2010-2020: Bevolkingsvooruitzichten 2007-2060, FPB-ADSEI en European Collaboration on Dementia, 2009 (<http://www.alzheimer-europe.org/EN/Our-Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia2/Prevalence-of-dementia-in-Europe>).

Leeftijd	Mannen				Vrouwen				Totaal			
	2005	2010	2015	2020	2005	2010	2015	2020	2005	2010	2015	2020
65 - 69 jaar	2646	2533	3158	3365	2231	2088	2554	2707	4902	4637	5726	6084
70 - 74 jaar	4192	4209	4072	5120	5928	5750	5417	6653	10045	9900	9443	11728
75 - 79 jaar	6658	7524	7652	7532	9932	10729	10524	10011	16709	18401	18336	17710
80 - 84 jaar	8734	9723	11133	11588	16391	17572	19282	19262	25148	27349	30514	30988
85 - 89 jaar	3779	6867	7755	9103	11231	19087	21068	23696	15062	26156	29089	33195
90 - 94 jaar	2127	2004	3783	4419	10128	8274	14793	16989	12339	10455	18972	21892
95 jaar en ouder	386	610	799	1496	2805	3446	3283	5735	3212	4141	4256	7578
Totaal 65 en +	28522	33470	38352	42622	58646	66946	76921	85053	87417	101039	116336	129175
In % van 65+	6	7	7	7	10	10	11	11	8	9	9	10
Evolutie: 2005=100%	100	117	134	149	100	114	131	145	100	116	133	148

Het aantal 65-plussers ten aanzien van het aantal personen tussen 15 en 65 jaar bedroeg in 2000 in België 25,53%, maar stijgt verder tot 42,22% in 2040¹¹. Deze verhouding van ouderen ten opzichte van jongeren (afhankelijkheidsratio) laat zich sterker voelen in Vlaanderen dan in Wallonië of het Brussels Hoofdstedelijk Gewest.

Terwijl in 2008 in Vlaanderen 666 personen leefden met het syndroom van Down die ouder zijn dan 35 jaar, is dit aantal op twee jaar tijd opgelopen tot 780. Daarvan maken er 645 gebruik van één of andere gesubsidieerde zorgvorm¹². Er zijn met andere woorden een behoorlijk aantal personen met Down die een leeftijd hebben bereikt waarop ze ouderdomskwalen als dementie kunnen ontwikkelen. In eerste instantie wil dit zeggen dat in de voorbije decennia talloze ouderen en zorgverleners, er voor zorgden dat kinderen met het syndroom van Down de mogelijkheid kregen om op te groeien en veel ouder te worden.

Harde cijfers over het aantal jonge mensen met dementie zijn er niet voor handen, maar het gaat naar schatting, op basis van extrapolatie uit buitenlands onderzoek, over ongeveer 2800 personen in België. Zo'n 1800 personen met jongdementie leven er in Vlaanderen. Hoe deze doelgroep verder demografisch zal evolueren kan momenteel niet ingeschat worden¹³.

11 Federaal Planbureau (2008).

12 Informatie aangeleverd door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (2010).

13 Janssens A, e.a. (2007). Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktisch gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners. LannooCampus.

1.5 ANDERE TENDENSEN BIJ DE VLAAMSE OUDEREN

Naast de vaststelling dat het aantal ouderen in Vlaanderen de komende decennia sterk zal toenemen, zijn er nog een aantal andere tendensen bij de Vlaams ouderen die hun impact op het thema dementie zullen hebben¹⁴.

Grotere verscheidenheid

Het opleidingsniveau van de gemiddelde Vlaamse oudere stijgt geleidelijk. De babyboomgeneratie die straks met pensioen gaat, zal beter geïnformeerd, mondiger en daardoor ook kritischer zijn.

Er zullen meer alleenstaande ouderen zijn door scheiding. Begin 2007 waren 64% van alle Vlaamse 60-plussers gehuwd, 25% was verweduwd, 6% gescheiden en een even grote groep nooit gehuwd. Het aantal gescheiden ouderen zou de afgelopen vijftien jaar bijna verdubbeld zijn.

In 2004 was bijna 5% (80.000 personen) van alle 55-plussers in het Vlaamse Gewest van vreemde herkomst; ze hadden een niet-Belgische nationaliteit bij hun geboorte. Dit aantal en het aandeel zullen in de nabije toekomst nog groter worden. 54% van alle ouderen van vreemde herkomst is afkomstig uit onze buurlanden (vooral Nederland), 17% uit Zuid-Europa (overwegend Italië) en 9% uit Noord-Afrika (overwegend Marokko). Belangrijke vaststellingen met betrekking tot allochtone ouderen zijn: een tendens van vervrouwelijking en veroudering/ een niet gelijkmatige verspreiding over het Vlaamse grondgebied/ de impact van ouderdom laat zich op een jongere leeftijd voelen/ vaak een slechtere gezondheid dan autochtone ouderen/ een groter risico op armoede/ onbekendheid met het bestaande zorgaanbod/ taalachterstand/geprangd tussen twee culturen (terugkeerdilemma).

Veranderende leefvormen

Ouderen zullen in de toekomst vaker zelfstandig (al dan niet met een partner) wonen en zullen minder vaak worden opgenomen in een collectieve woonzorg. Een belangrijke ontwikkeling is de sterke stijging van het aantal alleenwonenden, zowel bij mannen als bij vrouwen en dit vooral bij de hoogste leeftijdsklassen.

Wat de aanwezigheid van kinderen in het familienetwerk betreft, blijkt dat het aandeel 65-plussers met kinderen in leven, de laatste decennia is toegenomen: van 80% in 1974 tot 83% in 1985 en 86% in 2001. 36 % van de ouderen heeft minstens één kind wonen in een straal van één kilometer, 60% binnen een straal van vijf kilometer.

Het aandeel 85-plussers dat collectief woont, nam tussen 1990 en 2004 sterk toe, maar daalde sindsdien tot 25% in 2007. Verwacht wordt dat dit aandeel nog zal dalen. Toch zal het aantal collectief wonende 85-plussers bijna verdubbelen door de toename van de oudste ouderen. In 2007 heeft 42% van de bewoners van een woonzorgcentrum een ernstig probleem met

14 Ontwerp Vlaams Ouderenbeleidsplan 2010-2014, 2. Omgevingsanalyse.

oriëntering in tijd en ruimte. Nog eens 20% heeft een licht probleem. Bijna 2 op 3 bewoners heeft ermee te kampen¹⁵.

Nood aan voldoende zorgpersoneel

De zogenaamde ouderenafhankelijkheidsratio geeft de verhouding weer van 'de oudere bevolking' (65-jarigen en ouder) tegenover de bevolking op beroepsactieve leeftijd (20-64 jaar). Die ratio zal stijgen van 0,30 in 2005 tot 0,36 in 2020. Voor elke 100 20-64-jarigen zullen er dan 36 ouderen zijn.

Voldoende en geschikt personeel om de noden van de nabije toekomst op te vangen, is cruciaal. Geraamd wordt dat tussen begin 2008 en eind 2014 er 61.900 extra banen in de gezondheidszorg en maatschappelijke diensten nodig zullen zijn. Een derde van de beroepen in socialprofit sectoren zijn, volgens de definitie van VDAB, knelpuntberoepen.

Budgettaire kosten én opbrengsten

De ontgroening en vergrijzing hebben een sterke impact op de draagkracht van de sociale zekerheid. Een kortere beroepsloopbaan, gecombineerd met een langere levensverwachting betekent een groter aandeel gepensioneerden binnen de bevolking en een grotere financiële last voor de werkende generatie die de huidige pensioenen financiert. Op elke 100 inwoners op beroepsactieve leeftijd zijn er nu 31 ouderen. Over 10 jaar zullen er in Vlaanderen voor elke 100 personen op beroepsactieve leeftijd, al 36 personen zijn van 65 jaar en ouder.

Op middellange termijn (2009-2015) zullen volgens de Studiecommissie voor de Vergrijzing de budgettaire kosten van de vergrijzing met 1,1% van het bruto binnenlands product (bnp) oplopen. Op lange termijn, tussen 2009 en 2060, stijgen de budgettaire kosten van de vergrijzing met 6,3% van het bnp, vooral als gevolg van de pensioenuitgaven (+4,1 %) en de gezondheidszorg (+3,6 %).

Aan de andere kant is het economisch belang van de ouderengroep niet te onderschatten. Oudere personen zijn vragende partij voor diensten en producten. Ze hebben in de voorbije 30 jaar een inhaalbeweging gemaakt ten aanzien van andere leeftijdsgroepen, zowel in hun totale consumptie als in hun consumptie per hoofd. In de periode 1988 tot 2004 waren de uitgaven per hoofd het hoogst in de leeftijdscategorie 55 tot 75 jaar. Samenlevingen waarin mensen langer leven, bieden kansen om nieuwe producten en diensten te ontwikkelen. Bovendien dragen ouderen ook als dienstverleners (bvb. door vrijwilligerswerk, mantelzorg) bij aan de economische productiviteit.

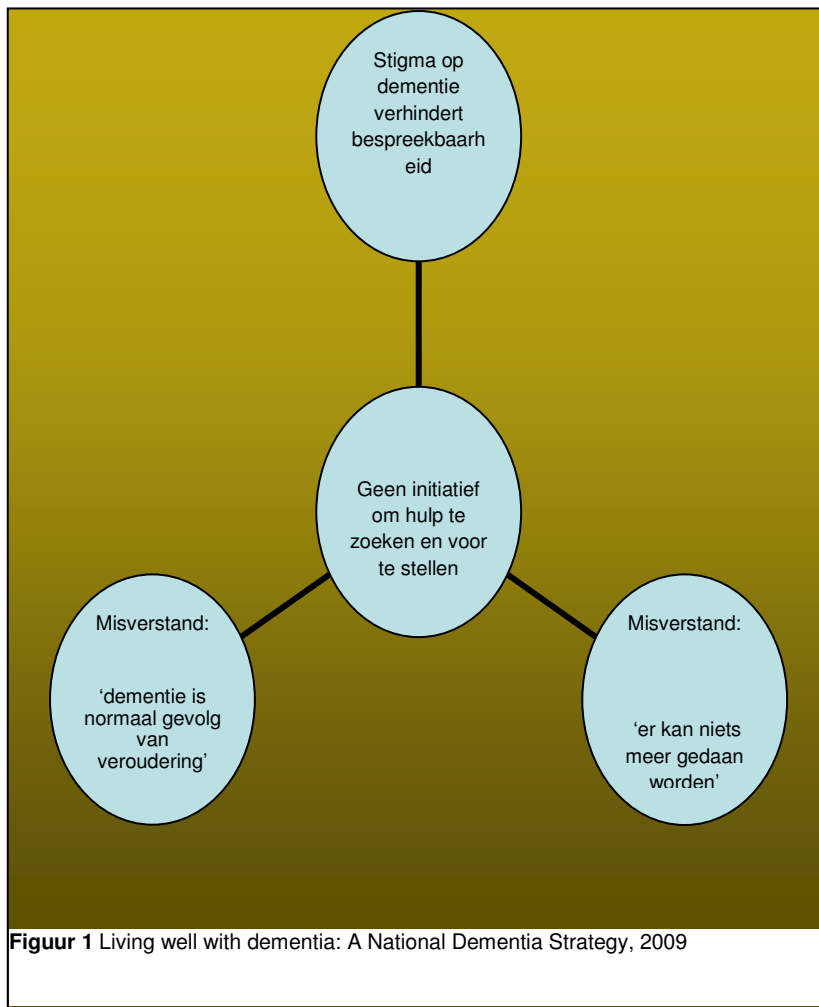
¹⁵ RIZIV. Rapport van de werkgroep 'dementie' van de Overeenkomstencommissie tussen RVT, ROB, CvD en de Verzekeringsinstellingen. Brussel, 2010.

2 GENUANCEERDE BEELDVORMING EN DESTIGMATISERING ALS BASIS VOOR DEELNAME AAN DE LOKALE GEMEENSCHAP

2.1 MOTIVERING

Genuanceerde beeldvorming en destigmatisering

De samenleving als geheel moet dementie erkennen als een sociale uitdaging waarmee ze moet leren omgaan. Eenvoudig is dit niet, want de ziekte roept spontaan angst, zelfs afkeer op. Dementie wordt nog al te dikwijls gelijk gesteld aan een ziekte waarbij niets meer mogelijk is.



Figuur 1 Living well with dementia: A National Dementia Strategy, 2009

Teveel wordt dementie geassocieerd met de onderuitgezakte, kwijlende oude man, verborgen achter de vensters van een woonzorgcentrum. Het wordt tijd dat deze stereotypen worden doorbroken. Het wordt tijd voor een genuanceerde beeldvorming en destigmatisering.

In Nederland voerde Maurice de Hond eind juni 2009 in opdracht van Alzheimer Nederland een representatief online onderzoek uit onder 1.460 Nederlanders van 45 jaar en ouder. Dit onderzoek bracht enkele opmerkelijke misverstanden aan het licht over de ziekte van Alzheimer. Zo denkt tweederde van de

Nederlanders dat de meeste mensen met dementie niet thuis wonen, maar worden verzorgd in een verpleeghuis¹⁶. In Frankrijk werd in 2008 een gelijkaardig onderzoek gevoerd. Zo vindt bijna 40% van de Fransen dat ze slecht geïnformeerd zijn over dementie¹⁷. Een gelijkaardig

¹⁶ <http://www.alzheimer-nederland.nl/content.jsp?objectid=8203>.

onderzoek is niet voorhanden in Vlaanderen, maar vermoed wordt dat de resultaten zeer gelijklopend zijn.

Doordat dementie zich in het brein afspeelt, roept het vooral beelden op over afhankelijkheid en het verlies van de regie over de eigen persoon en bedreigt het in sterke mate het verlangen naar jong en vitaal oud worden. Heel basaal roept dementie ook de existentiële vraag op over hoe we ons verhouden tot verval en de eindigheid van het leven¹⁸. In tijden waar onafhankelijkheid en autonomie hoogtij vieren als hoogste goed, is afhankelijkheid van zorg onverteerbaar.

Het stigma dat op dementie rust en het ermee gepaard gaande lage zelfbeeld van de persoon met dementie, leidt tot isolement van zowel betrokkene als zijn mantelzorger. Het heeft tevens een rechtstreekse invloed op het vlak van onderdiagnose door de huisarts en het onvoldoende opmerken van dementietekenen door familieleden en/of andere hulpverleners. Wordt het al wel opgemerkt, dan blijft dementie zowel binnen families als in relatie tot hulpverleners onvoldoende bespreekbaar. De verwerking van het ziekteproces en vroegtijdige zorgplanning komen hierdoor in het gedrang. Dit gegeven in combinatie met het misverstand dat er helemaal niets meer aan te doen is en dat de symptomen eigen zijn aan het ouder worden, maakt dat mensen niet gemotiveerd zijn om verdere hulp of ondersteuning te zoeken (zie figuur 1).

Het Engelse dementieplan spreekt over mogelijke thema's van een informatiecampagne. We vernoemen er enkele bij wijze van voorbeeld: 'Je sociale omgeving doet ertoe: mensen met rijke sociale contacten kunnen hersenaandoeningen langer uitstellen', 'Wij kunnen nog heel veel doen voor personen met dementie', 'Personen met dementie kunnen nog een bijdrage leveren voor de gemeenschap', 'De diagnose dementie is geen onmiddellijk doodvonnis: je kunt nog jaren met dementie leven en dit op een kwaliteitsvolle wijze'.

Wanneer we spreken over een genuanceerde beeldvorming over dementie dient dit echter te gebeuren aan de hand van wetenschappelijk gevalideerde beelden.

Dementievriendelijke gemeenten

Net zoals andere kwetsbare groepen maken personen met dementie deel uit van de samenleving. Vooral een plaats blijven opnemen binnen de lokale gemeenschap kan niet voldoende onderkend worden. Hoe veranderen we onze wijken, dorpen, gemeenten en steden in plekken die een leven met dementie beter mogelijk maken? Een verdere uitbreiding van de professionele zorgsector zal onvoldoende zijn om mensen met dementie in ons midden te houden. Het is op lokaal vlak dat er initiatieven moeten opgestart worden, en dit niet enkel vanuit de traditionele sectoren die zich vandaag al aangesproken voelen. Het concept

17 Pin Le Corre S, Rwidson P, Benchiker S, Chanchikte S, Laïla Idtaleb L (2008). Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, des aidants familiaux et des professionnels de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé | Ipsos Santé.

18 Timmermann M (2010). Relationele afstemming - presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie, 50-51.

dementievriendelijke gemeenten, gegroeid vanuit Duitsland¹⁹, wil in de eerste plaats belangrijke drempels wegwerken:

- opdat er ruimte en mogelijkheden tot contact en ontmoeting bestaat tussen mensen met dementie en andere leden van de gemeenschap;
- opdat isolement van mensen met dementie zou overgaan in volwaardige integratie van deze mensen;
- opdat mensen met dementie zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving kunnen leven;
- opdat personen met dementie in buurtwinkels, supermarkten, plaatsen voor openbare dienstverlening, tijdens culturele en sportactiviteiten, in cafés en restaurants, op straat enzovoort worden bejegend met het respect en de warme aandacht die ze verdienen.

Het rapport van de Koning Boudewijnstichting 'Naar een dementie-vriendelijke samenleving'²⁰ en haar projectoproepen in het kader van dementievriendelijke gemeenten omschrijven uitstekend het belang van destigmatisering van dementie. In samenwerking met de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten en haar evenknie van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en Wallonië wil de stichting samenwerkingsinitiatieven steunen *"die mensen met dementie (en hun mantelzorg) concrete mogelijkheden aanbieden om te blijven meedraaien in de lokale gemeenschap en deel te nemen aan het openbare leven; die een spontane omgang stimuleren tussen mensen met dementie en personen die eerder toevallige contacten hebben met mensen met dementie"*. Daarmee wil de stichting een maatschappelijk draagvlak creëren voor een betere omgang van dementie en het doorbreken van het isolement.

2.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Onze samenleving gaat minder krampachtig om met personen met dementie. Destigmatisering van de doelgroep wordt beoogd. Bespreekbaarheid van de ziekte moet leiden tot een grotere acceptatie in de samenleving.
 - o Aan de hand van wetenschappelijk gevalideerde kaders met betrekking tot de beeldvorming over dementie voert de Vlaamse overheid, binnen de budgettaire mogelijkheden, een positieve publieke bewustmakingscampagne (2011).
- In samenwerking met de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten stimuleert Vlaanderen initiatieven die het concept dementievriendelijke gemeenten vorm geven.
 - o Met de lokale besturen wordt een dialoog aangegaan om in hun lokaal sociaal beleid aandacht te geven aan het concept van de dementievriendelijke gemeente. De opmaak van de volgende lokale sociale beleidsplannen bieden hiertoe een opportuniteit (2014). De projecten van de Koning Boudewijnstichting

¹⁹ www.bosch-stiftung.be.

²⁰ Naar een dementie-vriendelijke samenleving: aanbevelingen en mogelijke acties. Rapport van een pluralistische werkgroep. Koning Boudewijnstichting, Brussel, maart 2009.

'Dementievriendelijke gemeente. Lokale projecten in België die een beter leven met dementie mogelijk maken.' zullen als belangrijke inspiratiebron gehanteerd worden.

- De ouderenraden en –organisaties worden uitgenodigd om mee vorm te geven aan de destigmatisering van dementie en het concept dementievriendelijke gemeente uit te dragen (2010-2014).

3 HET PROMOTEN VAN 'EEN GEZONDE GEEST IN EEN GEZOND LICHAAM'

3.1 MOTIVERING

Het aantal onderzoeken naar preventie van dementie is indrukwekkend. Het meeste onderzoek laat een covariatie zien, maar laat niet toe te besluiten tot oorzakelijke verbanden. Bijgevolg kan dus vaak wel iets gezegd worden over het risicoprofiel van personen of groepen op basis van een aantal parameters, maar is er geen absolute zekerheid over wat men kan doen om het risico te beperken. Er kan enkel iets gezegd worden over een verhoogde of verlaagde kans tot het ontwikkelen van dementie.

Diverse systematische reviews ^{21,22,23,24} komen dan ook tot de conclusie dat er op dit moment geen doorslaggevende evidentie is voor specifieke maatregelen om dementie te voorkomen, noch om het begin ervan uit te stellen of het proces te vertragen of de ernst van de symptomen te beperken.

De samenhang tussen verschillende factoren en dementie is echter wel duidelijk. Van verschillende van deze risicofactoren is er wel voldoende evidentie voor het belang van het vermijden ervan in functie van cardiovasculaire problemen. Bijgevolg zijn veel maatregelen toch aan te bevelen in functie van het vermijden van andere gezondheidsproblemen en omwille van het tegelijk preventieve potentieel voor dementie:

- niet roken;
- het vermijden en behandelen van hoge bloeddruk in de middenleeftijd;
- vermijden van hoge cholesterolniveaus;
- behandelen van hypercholesterolemie met statines;
- vermijden van diabetes en van overgewicht;
- verminderde consumptie van ander dierlijk vet dan vis;
- vermijden van pesticiden, ontsmettingsmiddelen, meststoffen en ontbladeringsmiddelen;
- verhoogde consumptie van vette vis;
- voldoende groenten en fruit;
- matige consumptie van wijn;
- voldoende fysieke beweging.

21 Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, 3, pp. 343-354.

22 Coley N, Andrieu S, Gardette V, Gillette-Guyonnet S, Sanz C, Vellas B, Grand A (2008). Dementia prevention: Methodological explanations for inconsistent results. *Epidemiologic Reviews*, 30, pp. 35-66.

23 Haan M, Wallace R (2004). Can dementia be prevented? Brain aging in a population-based context. *Annual Review of Public Health*, 25, pp. 1-24.

24 National Collaborating Centre for Mental Health (2007). Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. Leicester/London: The British Psychological Society & the Royal College of Psychiatrists, 391 pp.

Meer specifiek voor dementie op zich zijn er wel aanwijzingen voor het belang van:

- voldoende hoog niveau van educatie nastreven;
- voldoende mentale en sociale activiteit;
- het vermijden van hoofdtrauma's.

In tegenstelling tot eerder epidemiologisch onderzoek, wijst recent RCT-onderzoek op het verhoogde risico op dementie door het innemen van oestrogenen door postmenopauzale vrouwen.

Het is evident dat de behandeling met cholesterolverlagende middelen (statines) specifiek met als doel dementie te voorkomen, geen zin heeft. Uiteraard kan het omwille van andere hart- en vaatziekten wel aan te bevelen zijn.

Het uiteindelijke risico op dementie is niet een loutere optelsom van het risico dat door de individuele factoren wordt aangebracht. Vermoedelijk is net de interactie tussen de factoren zeer bepalend voor de grootte van het risico. Over die interactie is nog vrij weinig bekend. Wel is duidelijk dat ApoE ϵ 4 (het apolipoproteïne E, allel 4) een belangrijke mediërende rol speelt. Zo zijn dragers gevoeliger voor de gevolgen van hoge bloeddruk en voor de negatieve invloed van alcohol. Zij blijken minder gevoelig voor de gevolgen van roken, maar profiteren wellicht ook niet van de invloed van het eten van vette vis. Daarnaast blijkt dat ook het samengaan van een aantal levensstijlgerelateerde risicofactoren tot een beduidend hoger risico leidt dan de optelsom van het risicogehalte van de afzonderlijke factoren. Er is bijvoorbeeld een synergetisch effect van hoge bloeddruk en diabetes. Ook geslacht kan een mediërende rol spelen. Mannen en vrouwen zijn verschillend kwetsbaar. Zo zijn vrouwen vatbaarder voor depressie en mannen voor hartziekten, beroertes en diabetes²⁵.

Bevorderen van een gezonde leefstijl ... voorlopig de enige weg

Door het gebrek aan evidentie voor causale relaties tussen de risicofactoren en dementie kunnen gerichte preventieacties (nog) niet voorzien worden. De ervaringen met oestrogenen en roken, waarvan men aanvankelijk dacht dat ze zouden beschermen tegen dementie maar die wel degelijk het risico blijken te verhogen, maken duidelijk hoe belangrijk het is deze evidentie af te wachten.

Sommige van de factoren die zouden kunnen worden aanbevolen zijn ook niet onschuldig. Het actief promoten van matig alcoholgebruik kan het risico op overmatig alcoholmisbruik in de hand werken.

Anderzijds zijn een fysiek, mentaal en sociaal actieve levensstijl, gezonde eetgewoontes en niet roken of stoppen met roken hoe dan ook bevorderend voor de mentale en fysieke gezondheid. Dat er tegelijk steeds meer aanwijzingen voor zijn dat een dergelijke levensstijl in de middenleeftijd gepaard gaat met minder dementie op hoge leeftijd, ondersteunt het belang van een beleid dat een gezonde levensstijl bevordert. Dat er nog niet is aangetoond dat het veranderen van de levensstijl ook effectief de kans op dementie doet dalen (met uitzondering van roken), doet hier niets aan af.

25 Ritchie K (2009). Building Dams Upstream: Can we reduce dementia risk by prevention programs. Lecture at Stirling University Conference 'Facing the Future', 15-16 september 2009, York.

Het belang van een preventief en ondersteunend beleid over dementie wordt benadrukt in de resoluties van enerzijds het Vlaams Parlement²⁶ van 11 januari 2006 en anderzijds het Europees Parlement²⁷ van 22 juli 2009.

De toekomst

Met veel kans zal in de toekomst op maat van de individuele persoon gericht advies kunnen worden gegeven of zullen preventieve maatregelen geënt kunnen worden op specifieke groepen (volgens genotype, geslacht, leeftijd, cardiovasculair risicoprofiel, ...). Het genotype zou daarin wel zeer doorslaggevend kunnen worden, gelet op de mediërende rol van ApoE ε 4. Al of niet drager zijn van het allel zal op termijn aanleiding geven tot een duidelijk uiteenlopend en soms zelfs tegenovergesteld advies.

3.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Vlaanderen bevordert een gezonde leefstijl ('healthy brain lifestyle') en de preventie van aandoeningen die ook tot dementie kunnen leiden (zoals hoge bloeddruk hoge cholesterolniveaus en diabetes). Wat goed is voor je hart, is immers ook goed voor je brein of ... 'een gezonde geest in een gezond lichaam':
 - o De actieplannen in het kader van de relevante gezondheidsdoelstellingen worden tegen het licht van de 'healthy brain lifestyle' gehouden en aangevuld waar nodig (2010-2014). Hieruit kunnen samenwerkingsmogelijkheden ontstaan tussen de LOGO's en de regionale expertisecentra dementie (2010-2014).
 - o Aanbevelingen voor de huisarts in het kader van preventief medisch onderzoek worden verder uitgewerkt door Domus Medica (2010-2011).
- In het kader van Flanders' Care²⁸ is de doorstroming van onderzoeksresultaten naar de zorgpraktijken een belangrijke prioriteit.
 - o Binnen het beleidsdomein Wetenschap en Innovatie wordt sinds jaren ruime aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar dementie. De resultaten van het onderzoek kunnen, al naar gelang het type van het onderzoek, aanleiding geven tot fundamentele inzichten in de ziekte dementie, en in een latere fase tot de ontwikkeling van medicatie of een klinische behandeling. De ontwikkeling van medicatie en van klinische behandelingen wordt gesteund binnen het beleidsdomein Wetenschap en Innovatie zelf, over dit onderzoek wordt

²⁶ <http://jsp.vlaamsparlement.be/docs/stukken/2005-2006/g521-1.pdf>.

²⁷ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2009:0380:FIN:NL:HTML>.

²⁸ www.flanders-care.be.

autonoom beslist binnen de bestaande kanalen. Flanders'Care kan eventueel een rol spelen door de vraagstelling te kanaliseren (2010-2014).

- Het luik preventie wordt toegevoegd als onderwerp in het translationeel biomedisch onderzoek. Een eerste oproep met deze modaliteit wordt gelanceerd in 2010 (2010-2014).
- Het impulsloket van Flanders' Care kan instaan voor de specifieke doorverwijzingen in verband met projecten rond zorg en zorgtechnologie. Eventuele doorverwijzingen in het kader van fundamenteel onderzoek, ontwikkeling van medicatie en klinische behandelingen gebeurt onveranderd door de regionale innovatiecentra.
- Flanders' Care kan een rol spelen door de vraag naar wetenschappelijk onderzoek in overleg met de wetenschappelijke wereld te kanaliseren en de toepassing van de onderzoeksresultaten in initiatieven die de kwaliteit van de geboden zorg verhogen voor te bereiden en dit op een afdoende schaal om een impact te kunnen realiseren op het zorgsysteem (2010-2014).
- Daarnaast zal men binnen Flanders' Care adviseren hoe de bestaande instrumenten, zoals IWT, zo efficiënt mogelijk aangesproken kunnen worden vanuit de zorgsector (2010-2014).

4 VERSTERKING VAN DE AUTONOMIE VAN DE PERSOON MET DEMENTIE EN ZIJN MANTELZORGER

In het Vlaamse zorgbeleid is het stimuleren, ondersteunen en herstellen van de zelfzorg, in de mate van het mogelijke, eerst aan de orde. Het versterken van de zelfredzaamheid van de zorgbehoevenden zelf, hen waarderen en stimuleren om hun eigen verantwoordelijkheid op te nemen, of die van de mensen in hun omgeving, is een duidelijk voornemen. De mantelzorger is een onontbeerlijke verstreker van informatie over de toestand van de zorgbehoevende en dient uitdrukkelijk voldoende aandacht te krijgen in de processen van de hulpverlening. Hij is bovendien ook iemand die zelf noden kan hebben. Bovenal dienen mantelzorgers beschouwd te worden als onmisbare partners voor de professionele hulpverleners²⁹. De uitdaging is deze visie dagdagelijks waar te maken bij personen met dementie en hun mantelzorgers.

Meerdere wettelijke bepalingen hebben een impact op de autonomie van personen met dementie. Deze bepalingen hebben ongetwijfeld de bedoeling om de persoon te beschermen, niet om zijn vrijheid onnodig in te perken of hem te bestraffen. Toch wordt dit niet altijd zo ervaren: de aanstelling door de vrederechter van een voorlopige bewindvoerder omdat de persoon met dementie niet meer in staat wordt geacht zijn goederen te beheren wordt soms beleefd als een inperkende maatregel of zelfs een aanslag op de autonomie. De persoon verliest van de ene dag op de andere bepaalde rechten. Die abruptheid contrasteert met het gegeven dat dementie een evoluerende aandoening is waarvan de evolutie verschilt van persoon tot persoon.

Het onderzoeksteam van professor Herman Nys maakte, op vraag van de Koning Boudewijn Stichting leverde een studie af die een overzicht biedt van de verschillende wettelijke bepalingen die een invloed hebben op de levenskwaliteit van personen met dementie³⁰. Het behandelt de thema's als de wet op de patiëntenrechten, medische experimenten, bescherming van de persoon van de geesteszieke, bescherming van de goederen van de persoon met dementie, rijgeschiktheid, enzovoort.

Op basis van contacten met notarissen, vrederechters en voorlopige bewindvoerders stelde de Koning Boudewijn Stichting een rapport over het beheer van de goederen en bescherming van de persoon met dementie³¹. Uit de aanbevelingen van dit rapport blijkt dat er nood is aan een uitgewerkt statuut.

29 Beleidsnota 2009-2014 Jo Vandeurzen Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en gezin (2009).

30 Defloor S, Nys H (2008). Dementie en de rechten van de patiënt. Overzicht van de wettelijke bepalingen die de levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving beïnvloeden. Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht KULeuven.

31 Koning Boudewijnstichting (2009). De bescherming van de persoon met dementie en van zijn goederen. Overzicht van gangbare praktijken bij notarissen, vrederechters en voorlopige bewindvoerders die in België in contact komen met personen met dementie .

4.1 NIET-PLUISGEVOEL ALS OPSTAP VOOR TIJDIGE DIAGNOSE EN ONDERSTEUNING

4.1.1 MOTIVERING

Uit onderzoek blijkt dat er een grote kloof gaapt tussen het vaststellen (o.a. door de huisarts³²) van de eerste symptomen van dementie en de verdere opvolging ervan. Het Landelijk Dementieprogramma in Nederland, dat liep van april 2005 tot oktober 2008, besteedde heel wat aandacht aan dit probleem.

Ook in Vlaanderen zijn er projecten die op dit thema ingaan, zoals: het Niet Pluis project in Eeklo (vanuit het SEL en AZ Alma)³³, het zorgpad dementie in Malle en Zoersel (vzw Familiehulp)³⁴, de projecten van het OCMW van Sint-Niklaas ('t Punt)³⁵ en het Plaatselijk Overleg Platform in Maasmechelen³⁶.

De hoofddoelstelling van dergelijke projecten is het vroegtijdig signaleren van problemen bij thuiswonende ouderen, zodat de oorzaken kunnen opgespoord worden. Daarbij is aandacht nodig voor ondersteuning vooraleer de mantelzorgers en de professionele thuiszorgmedewerkers zijn opgebrand. Tegelijk worden de huisarts en de thuisverzorger ondersteund met de professionele expertise van verschillende beroepsgroepen (kinesitherapeut, ergotherapeut, (thuis)verpleegkundige, maatschappelijk werker, verzorgende, huishoudhulp, ...) en wordt gezorgd voor duidelijke zorgtrajecten en een gestroomlijnde communicatie tussen alle betrokkenen. Het uiteindelijke doel is de oudere langer en kwaliteitsvoller in zijn of haar thuisomgeving te laten vertoeven.

Professionele hulpverleners dienen elkaar, vanuit integratieoogpunt, beter te kennen als het gaat over het aandeel van eenieder in de zorg voor en begeleiding van personen met dementie.

Het stimuleren van mantelzorgers en – bijkomend – de dienstverlening op de eerste lijn voor het herkennen en erkennen van de eerste signalen dat er iets niet pluis is, biedt een belangrijke meerwaarde die de zorgplanning ten goede komt.

Tijdige diagnosestelling

De huisarts speelt een bijzonder belangrijke rol bij de vroegtijdige opsporing van dementie en in de doorverwijzing naar geriatrische dagziekenhuizen en geheugenklinieken³⁷. We spreken over

32 Boise L, Camicioli R, Morgan DL, Rose JH, Congleton L (1997). Can delays in the recognition of dementia in primary care be avoided? *Aging Ment Health* 1997; 1: 7-10. 10 Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians.

33 www.nietpluisgevoel.be.

34 www.zorgpaddementiemallezoersel.be.

35 www.omgaanmetdementie.be.

36 www.listel.be.

37 In België bestaat er geen specifieke omschrijving van wat een geheugenkliniek is. Het RIZIV daarentegen spreekt over een aanbod van geheugenrevalidatie, maar benoemt het wel als geheugenkliniek, waarvoor men

'shared care'. In veel gevallen wordt de huisarts als eerste geconfronteerd met cognitieve en emotionele veranderingen bij de persoon met dementie en diens omgeving. Hoewel de partner en de persoon zelf vaak geen klachten uiten, kan de huisarts een goed zicht verwerven op de evolutie van de persoon gelet op zijn frequente contacten. In de literatuur spreekt men over casefinding³⁸: klachten of waarneembare feiten die kunnen wijzen op dementie en die worden gezien bij consultatie voor andere klachten.

In het kader van dementie is het van belang het onderscheid te maken tussen de medische diagnostiek en de zorgdiagnostiek. De zorgdiagnose wordt met de cliënt en de naastbetrokkenen besproken. Specifiek gaat het over de vraag wat de gevolgen zijn van de ziekte voor het dagelijks leven van de persoon met dementie en zijn omgeving en een inschatting van de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem.

Het recent rapport CGV/2010/261 van het RIZIV besteedt terecht aandacht aan de diagnosestelling in de residentiële ouderenzorgvoorzieningen. Het rapport stelt criteria voor om personen met dementie te identificeren. De diagnosestelling wordt uitdrukkelijk toegewezen aan de behandelende huisarts of aan de geneesheerspecialist³⁹.

Vanuit het RIZIV wenst men de huisarts verder te ondersteunen via een e-learning programma m.b.t. dementie. Deze ondersteuning is voorzien voor 2010 (budget: 175.000 EUR).

Thuisbegeleiding ter ondersteuning van de draagkracht van de persoon met dementie en zijn mantelzorger

Ook na de diagnosestelling blijven er belangrijke begeleidingsbehoeften voor de persoon met dementie en zijn omgeving. Mantelzorgers geven aan dat zij het gevoel krijgen het bos ingestuurd te worden. Op het ogenblik dat men met de eerste symptomen wordt geconfronteerd is er sprake van een grote verwarring en vaak ook ontkenning van de situatie. Dit kan leiden tot een verkeerde benadering van de persoon met dementie waardoor coping erg moeilijk wordt.

Verder maakt onderzoek duidelijk dat meer dan 80% van de personen met dementie moeilijk hanteerbaar gedrag vertonen, zoals agitatie en onrust⁴⁰. Dit beïnvloedt sterk de zorgverstrekking (men weigert hulp) en de sociale interactie⁴¹. Uit diverse systematische

in 2010 een bedrag van 1,05 Mio euro voorziet. Meer info op: <http://www.inami.fgov.be/care/nl/revalidatie/convention/hospitals-memory>.

38 Vanhalewyn M, De Lepeleire J, Ventura M, Vandewoude M, Lemaire P, Lambert M, Wagemans D (2006). Experiences of general practitioners with a simple case finding tool for cognitive impairment in elderly patients: the Capita project. *Acta Neurol Belg* 106, suppl 59-60, 2006. De Lepeleire J, Vanhalewyn M, Salmon E, Triau E, Roelandts F, and Vandenberghe H (2006). Diagnostic properties of a simple case finding tool for cognitive impairment in elderly patients: the Capita project. *Acta Neurol Belg* 106, suppl 60, 2006.

39 RIZIV. Nota CGV 2010/261. Rapport van de werkgroep 'Dementie' van de Overeenkomstencommissie tussen ROB, RVT, DVC en de Verzekeringsinstellingen, Brussel, 2010.

40 Ellison J. Agitation in dementia: Update and prospectus. *Psychiatric Times*, 25 (2), 57-61.

41 Léger et al. (2002), Agitation and aggressiveness among the elderly population living in nursing or retirement homes in France. *International Psychogeriatrics*, 14, 405-416.

reviews^{42 43} blijkt dat ondersteuningsgroepen voor mantelzorgers niet voldoende zijn als interventie, maar dat er bovendien nood is aan een reeks van op maat gesneden interventies met de focus op het welzijn van de mantelzorger en ondersteuning tijdens de mantelzorg-'carrière'. Verder dient depressie en angst bij mantelzorgers goed gemonitord, en waar nodig ook behandeld te worden⁴⁴.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stelt in zijn studie dat een langdurige professionele ondersteuning van de mantelzorger de enige interventie waarbij een belangrijk uitstel van een definitief verblijf in een voorziening werd aangetoond. Het kan op deze manier tot ongeveer 1,5 jaar worden uitgesteld⁴⁵. Door het meer doeltreffend leren omgaan met de ziekte van de patiënt blijft ook de levenskwaliteit van patiënt en mantelzorger beter bewaard⁴⁶. Bijkomend is er minder medicatie nodig. Socio-economisch heeft dit uiteraard implicaties. In de V.S. wordt rekening gehouden met een besparing van 100.000 USD per patiënt. Dit bedrag kan wellicht ook weer geïnvesteerd worden in een betere kwaliteit van zorg en begeleiding voor personen met dementie en hun omgeving.

Vanuit het oogpunt draagkracht van de mantelzorg en zonder het verdere belang van zelfhulpgroepen, lotgenotencontacten en de praatcafés dementie in vraag te stellen, dient de inzet van dementieconsulenten overwogen te worden. De dementieconsulent is een hulpverlener die wordt ingeschakeld van zodra de diagnose is gesteld. De consulent biedt naast psychosociale begeleiding ook praktisch informatie over het zorgaanbod, juridische en administratieve aspecten over dementie en bemiddeling. De dementieconsulent functioneert daarbij als een vertrouwenspersoon, adviseur en pleitbezorger tijdens het hele zorgproces in de thuissituatie.

Dementieconsulenten werden voor het eerst ingezet door de Nederlandse gemeente Tilburg⁴⁷. Vandaag zijn er al meerdere Nederlandse gemeenten waar de dementieconsulenten aan de slag zijn. In Vlaanderen bouwde Foton, het expertisecentrum dementie uit Brugge, een sterke expertise uit in deze methodiek van thuisbegeleiding. De dementieconsulenten bieden gespecialiseerde en specifieke psychosociale ondersteuning, advies en begeleiding aan

42 Pinquart M, Sörensen S (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18, pp 577-595, 2006.

43 Brodaty H, Green A, Koschera A (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *JAGS* 51:657-664, 2003.

44 Woods B (2008). University of Wales, How to support family carers: evidence based interventions. PPT voor North Sea Dementia Group in Dublin.

45 Mittelman M, William P, Haley E e.a.. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67:1592-1599.

46 Hulstaert F, Thiry N, Eyssen M and Vrijens F (2008). Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment.. Studie nr : 2008-02, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

47 www.zorgvoorbeter.nl/onderwerpen/dementie/voorbeelden/dementieconsulent-tilburg.

thuiswonende personen met dementie en hun familie. Om drempelverlagend en kostenefficiënt te zijn, hoeft de hulpverlening niet in alle gevallen aan huis te gebeuren maar kan ze ook vanuit de locatie van de zorgorganisatie en/of via de telefoon/ mail plaatsgrijpen. In het Fotonproject waren er in 2009 1002 vragen tot hulp vanwege mantelzorgers. Hiervan was er met 329 een persoonlijk contact en bij 111 personen werd op huisbezoek gegaan.

LUCAS⁴⁸ onderzocht de werking van Foton⁴⁹ door uitgebreide interviews met 34 mantelzorgers. Ze waarden de persoonlijke thuisbegeleiding het meest omwille van het krijgen van informatie en advies op maat en omwille van het krijgen van een luisterend oor. Het unieke model van thuisbegeleiding van Foton legt het accent op een vraaggerichte, holistische, laagdrempelige en contextuele werking. Het onderzoeksrapport situeert deze methodiek van thuisbegeleiding in de internationale literatuur en brengt de bevindingen van het empirisch onderzoek met positieve punten en aanbevelingen ter verbetering.

Het onderzoek over thuisbegeleiding van LUCAS geeft aan dat er in Vlaanderen nood is aan antwoorden op de vragen van mantelzorgers. Deze vragen situeren zich vooral op het contextuele vlak: omgaan met agressie, achterdocht, depressie, roepgedrag, nachtelijke onrust, kleefgedrag, emotionele ondersteuning met bijzondere aandacht voor verliesverwerking en familiale onverwerkte thema's, aandacht voor het versterken van de draagkracht.

4.1.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Personen met dementie, vooral in een vroegtijdig stadium van de ziekte, worden tijdig gediagnosticeerd.
 - o Aan Domus Medica wordt gevraagd om een praktijkrichtlijn te ontwikkelen/actualiseren die de huisartsen een evidence based houvast biedt voor de diagnostiek van dementie. Die praktijkrichtlijn wordt ontwikkeld in overleg met specialisten inzake neurologie en geriatrie en afgetoetst met specialisten in de thuisverpleging, de thuiszorg en de thuiszorgondersteunende voorzieningen (2010-2011).
 - o Vlaanderen ondersteunt het voorstel 1 van het RIZIV rapport CVG 2010/261 waarbij de identificatie van personen met dementie, die verblijven in de residentiële ouderenzorg, toegewezen wordt aan de behandelende huisarts of door een geneesheerspecialist.
- Personen met dementie en hun omgeving beschikken over voldoende informatie over de ziekte en worden over de thematiek gesensibiliseerd.

48 Centrum voor zorgonderzoek & consultancy. www.kuleuven.be/lucas.

49 Spruytte N, Vermeulen B, De Groof M, Declercq A, Van Audenhove C (2009). Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie. Leuven, LUCAS.

- De expertisecentra dementie worden verankerd in het woonzorgdecreet via een specifiek uitvoeringsbesluit (2011). Hierbij is het verstrekken van informatie en sensibilisatie één van hun kerntaken.
 - In het kader van dementie worden de regionale en de lokale dienstencentra gemonitord in hun opdracht als aanbieders van groepsgerichte activiteiten van algemeen, informatieve en vormende aard aan gebruikers, mantelzorgers en vrijwilligers (2010-2014).
- Via tijdige ondersteuning en trajectbegeleiding wordt zo veel mogelijk de autonomie van de persoon met dementie gerespecteerd en kan de draagkracht van de mantelzorg ondersteund worden. Door een vroegtijdige behandeling en een vraaggerichte aanpak kan bovendien langdurig en dure zorg vermeden worden. In Vlaanderen wordt om deze redenen de functie van dementieconsulenten uitgebreid.
- Zowel de thuiszorg als de thuiszorgondersteunende voorzieningen worden geappelleerd om de functie van dementieconsulenten in te bouwen in hun werking (2011-2014).
 - Voor de uitbouw van deze expertise kan gerekend worden op de begeleiding van de expertisecentra dementie die dit model van thuisbegeleiding verder verfijnen en uitdragen (2011-2014).
 - De inzet van de dementieconsulenten kan verder verfijnd worden in afspraak tussen de zorgaanbieders die deel uitmaken van het toekomstig zorgnetwerk (2014).

4.2 EEN VOLDOENDE, CLIËNT/PATIËNTGERICHT, BETAALBAAR EN GEÏNTEGREERD ZORGAANBOD

4.2.1 MOTIVERING

De persoon met dementie komt eerst

De participatie van de personen met dementie in het realiseren en de uitbouw van het zorgaanbod dient onderlijnd. Cruciaal is dan ook het bevorderen van een participatieve cultuur bij de zorgverleners en de zorgorganisaties. De patiëntenverenigingen, ondermeer de Vlaamse Alzheimer Liga⁵⁰, beschikken over een unieke expertise. Zij kunnen het beleid evalueren, bijsturen en nieuwe mogelijkheden aanreiken. Het realiseren van zorg op maat en het bereiken van betere zorgrelaties is hierbij het streven.

De mantelzorger als prioritaire partner

Twee op drie personen met dementie wonen thuis en doen hoofdzakelijk een beroep op mantelzorg. Voor personen met dementie valt 'thuis' kunnen blijven leven veelal samen met het al dan niet kunnen rekenen op deze mantelzorg. Zeker voor deze doelgroep dient de nodige aandacht uit te gaan naar de mantelzorg.

Algemeen is mantelzorg – samen met zelfzorg – nog altijd de meest verspreide vorm van zorg. 68 % van de thuiswonende 65-74 jarigen en 76% van de 75-plussers krijgt informele hulp in het huishouden, respectievelijk 7% en 11% bij de persoonsverzorging. Binnen de informele zorg is de echgeno(o)t(e)e/partner de belangrijkste hulpverlener, kinderen (vooral dochters) komen op de tweede plaats de inbreng van niet-familieleden is relatief beperkt.

Het recente onderzoek 'Informele zorg in Vlaanderen'⁵¹ geeft ondermeer aan dat mantelzorg – gelukkig - voldoening geeft. 50% van alle mantelzorgers geeft aan dat dit zin geeft aan het leven en bijna 90% zou opnieuw beginnen. 80% geeft aan dat deze tijd zinvol is besteed. De belangrijkste drijfveren zijn: verantwoordelijkheidsgevoel, liefde, vertrouwen, er tijd voor hebben, een opname vermijden in het ziekenhuis of het woonzorgcentrum.

De mate waarop mensen voor elkaar zorgen is belangrijk in een periode waarin geweten is dat door de vergrijzing de zorgvraag sterk zal toenemen. Bovendien zijn de budgettaire middelen van de overheid beperkt, moet er nog achterstand in het aanbod weggewerkt worden, staat de sociale zekerheid steeds meer onder druk, wordt de gebruiker mondiger en vraagt hij of zij zorg op maat. Kortom de overheid kan dit niet alleen. Mantelzorg - en ook vrijwilligerswerk - zijn essentieel. De visie van de Vlaamse overheid is helder en eenvoudig, namelijk een keuze voor de minst ingrijpende zorg, met name voor zelfzorg, mantelzorg en thuiszorg indien mogelijk. De mantelzorg komt eerst – de professionele zorg is aanvullend.

50 www.alzheimerliga.be.

51 Informele zorg in Vlaanderen. Onderzoek van de studiedienst van de Vlaamse Regering, 2010.

Blijvend investeren in het huidige aanbod ter ondersteuning van de mantelzorger

De mantelzorger moet op tijd op adem kunnen komen, tijd krijgen voor ontspanning, voor zichzelf, voor zijn gezin ... Vanuit Vlaanderen wordt een waaier aan initiatieven opgezet en verder uitgebouwd om de draagkracht van mantelzorgers te ondersteunen of te versterken:

- de verenigingen van gebruikers en hun mantelzorgers doen ondermeer aan belangenbehartiging, informatie, vorming en ondersteuning;
- de thuiszorgdiensten, zowel met vrijwilligers als professionelen, kunnen een deel van de zorg overnemen;
- de centra voor kortverblijf en de dagverzorgingscentra, de zogenaamde thuiszorgondersteunende voorzieningen, kunnen tijdelijk de zorg overnemen.
- de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen geven onder andere informatie, advies en ondersteuning. Hun taak is ook vraagverheldering en de weg te tonen in het uitgebreide hulpverleningsaanbod;
- regionale en lokale dienstencentra bieden groepsgerichte activiteiten, zowel informatief als vormend.

De juiste match

Diensten in de thuiszorg bieden ondersteuning bij zowat alle aspecten van het dagelijks functioneren wat langer 'thuis' wonen van personen met dementie mogelijk maakt. Zorg op maat blijft hier niettemin een uitdaging waarbij een goede match tussen vraag en aanbod gerealiseerd wordt. Het veronderstelt dat thuiszorgorganisaties systemen ontwikkelen om medewerkers gericht in te kunnen zetten in functie van behoeften van hun gebruikers en de link naar de thuiszorgondersteunende voorzieningen leggen die de mantelzorger ondersteunen zodat persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen. Deze variabiliteit in het aanbod van ondersteuningsactiviteiten en de deskundige afstemming van vraag en aanbod zijn basisvoorwaarden voor een goede ondersteuning van de persoon met dementie in de thuissituatie.

Mantelzorg stopt niet na 17 uur

Personen met dementie behoeven ook 's nachts zorg. In de thuiszorg is er overdag een breed gamma van zorgverlening voorzien. Tijdens de nacht is het aanbod ook vandaag nog beperkt. Sinds 2004 steunt Vlaanderen projecten die nachtzorg in beeld brengen en op de kaart moeten zetten. Het Pluralistisch Initiatief Nachtzorg Antwerpen⁵², dat sinds 2004 actief is, presteerde in 2009 in het arrondissement Antwerpen 5.184 nachten. Gemiddeld worden elke nacht, 7 dagen op 7, 15 cliënten geholpen hetzij thuis door vrijwillige oppassers (1.107 nachten) of door professionele verzorgenden (3.960 nachten) hetzij in een nachthotel (138 nachten). De helft van

52 Werkingsverslag 2009 Pluralistisch Initiatief Nachtzorg Antwerpen, 2010.

de 155 geholpen cliënten heeft een lichte tot zware vorm van dementie. Intussen is nachtzorg Antwerpen niet meer weg te denken in het Antwerpse zorglandschap.

Sinds 2008 lopen ook in andere Vlaamse regio's projecten nachtzorg: Leuven, Halle-Vilvoorde, Waas-Dender, Deinze, Bertem en de Kempen. De resultaten voor 2008 (over 10 maanden) geven vergelijkbare resultaten met de werking in Antwerpen. Het aanbod van nachthotels komt hier echter verhoudingsgewijs sterker naar voor⁵³.

De projecten nachtzorg hebben eveneens de ambitie om een afgestemd aanbod te realiseren via een integraal aanbod van:

- nachtoppas met vrijwilligers;
- nachtzorg met polyvalent verzorgenden;
- nachtverpleging op afroep;
- nachthotel in centra voor kortverblijf of dagverzorging en palliatief nachthotel.

Optimale omkadering in de residentiële ouderenzorg

Het vormen van referentiepersonen dementie wordt momenteel erkend door het RIZIV⁵⁴ en in het Ministerieel Besluit van 4 mei 2010 beschreven. Door deze facultatieve maatregel kunnen zij ingezet worden in woonzorgcentra met minstens 25 personen met een zwaar zorgprofiel.

Vanuit het RIZIV liggen bovendien concrete voorstellen klaar om de omkadering van zorgpersoneel in de ouderenzorg te optimaliseren. In de centra voor dagverzorging wil het RIZIV de vereiste bekwamingen van het personeel aanpassen waarbij meer de nadruk wordt gelegd op het reacteringspersoneel. In de woonzorgcentra en de centra voor kortverblijf gaat het RIZIV nog verder. Door personen met dementie te erkennen als zwaardere zorgbehoevenden, overgang van ROB naar RVT-profiel, wordt enerzijds een ruimere personeelsomkadering voorgesteld én worden hogere kwalificatievereisten bepleit⁵⁵.

Ontschotting en interdisciplinaire samenwerking

Het zorgaanbod naar personen met dementie toe is indrukwekkend, maar tegelijkertijd is ook voor deze groep interdisciplinaire samenwerking wezenlijk. In het Vlaamse zorgbeleid zijn de sleutelwoorden sectoroverschrijdende samenwerking en ontkokering zeker voor de doelgroep personen met dementie van toepassing.

53 Evaluatierapport projecten nachtzorg. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2010.

54 M.B. van 04/05/2010 gepubl. op 01/06/2010 (gewijzigde art. : 1; 6; 8; 14; 22; 23; 28bis; 28ter; 29ter; 33).

55 RIZIV. Nota CGV 2010/261. Rapport van de werkgroep 'Dementie' van de Overeenkomstencommissie tussen ROB, RVT, DVC en de Verzekeringsinstellingen. Brussel, 2010.

In het werken met personen met dementie en hun familie wordt vaak gesproken over zorgpaden, zorgketens e.d.. Elk traject blijft niettemin individueel bepaald en er dient vermeden worden dat mantelzorgers en personen met dementie in een strak aanbodgericht keurslijf gevat worden. Bijgevolg is er nood aan een globaal zorgenplan met aandacht voor alle zorgaspecten en waarbij de regie zoveel als mogelijk in de handen van de gebruiker of zijn mantelzorger blijft.

Sociale bescherming van personen met dementie

Het Vlaamse regeerakkoord 2009-2014 stelt dat om een krachtig en vernieuwd sociaal beleid vorm te geven, een basisdecreet sociale bescherming zal worden gerealiseerd⁵⁶. Hoewel volgende vaststellingen van toepassing zijn voor alle ouderen, blijkt hieruit niettemin het belang van sociale bescherming van personen met dementie en hun omgeving.

In vergelijking met een aantal andere Europese landen (Finland, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Luxemburg, Zweden, Nederland en Oostenrijk) ligt het gemiddelde pensioen in België het laagst, zowel in absolute waarde, als inzake de vervangingsratio ten opzichte van het inkomen tijdens het beroepsactieve leven⁵⁷.

Het is duidelijk dat de zorgverzekering vooral gericht is op de oudere doelgroep. De leeftijdscategorie 65 jaar en ouder is goed voor ongeveer driekwart van de dossiers mantel- en thuiszorg en voor 95% van de dossiers residentiële zorg. In 2009 genoten 95.652 65-plussers een premie mantel- en thuiszorg en 67.619 een uitkering 'residentiële zorg'⁵⁸. Voor ongeveer de helft van de chronisch zieke en zwaar zorgbehoevende personen is de premie mantel- en thuiszorg van de zorgverzekering onvoldoende om belangrijke uitgaven voor niet-medische zorgverlening te betalen. Naar schatting loopt 33% onder hen het risico op bestaansonzekerheid⁵⁹.

De meeste Vlamingen (53%) tussen 20 en 64 jaar oud zijn tegen de onderhoudsplicht. Ze vinden niet dat de kinderen verplicht moeten worden hun ouders financieel bij te staan als de ouders een verblijf in een woonzorgcentrum niet kunnen betalen. Van de thuiswonende 55- tot 90-jarige Vlamingen is 74% het niet eens met de onderhoudsplicht en van de residentieel gehuisveste 75-plussers 39%⁶⁰.

56 Vlaams Regeerakkoord. Vlaanderen 2009-2014. Een daadkrachtig Vlaanderen in beslissende tijden. Voor een vernieuwde duurzame en warme samenleving.

57 Daerden, M. (2010). Groen boek Nationale pensioenconferentie. Een toekomst voor onze pensioenen. Nationale pensioenconferentie. Tussentijds verslag.

58 Team Gegevensverwerking en Resultaatsopvolging. Cijfers Vlaamse zorgverzekering. [Online publicatie]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, Afd. Informatie en Ondersteuning, <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Vlaamse-zorgverzekering/Lopende-dossiers-tenlastenemingen/>

59 Pacolet J, Spruytte N & Merckx S. Bestaansonzekerheid in Vlaanderen bij chronisch zorgbehoeftige zieken thuis: belang van de Vlaamse zorgverzekering. CM-informatie 228, juni 2007, p. 25-40, 2007.

60 Vanden Boer L en K. Pauwels K (2006). Wie betaalt het rusthuis? Bewoners en (zak)geld, Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie.

In 2008 beschikte 19,4% van de 65-plussers in Vlaanderen over een inkomen beneden de armoederisicogrens. Zij worden beschouwd als arm (het absolute aantal kan geraamd worden op ongeveer 220.000 ouderen). Dat risico is bijna dubbel zo hoog als het gemiddelde risico in de bevolking (10%). De armoederisicogrens is gelijk aan 60% van het mediaan beschikbaar inkomen op individueel niveau. Voor een alleenstaande betekent dit 899 euro per maand⁶¹.

Naast de armoederisicogrens wijzen ook andere indicatoren op armoede onder ouderen. 18% van de Vlaamse 65-plussers verklaarde in 2008 moeilijk of zeer moeilijk rond te komen⁶². In 2004 diende 3% het gebruik van gezondheidsdiensten uit te stellen omwille van financiële redenen. In dat jaar verklaarde 38% van de ouderen het moeilijk te hebben om hun uitgaven voor gezondheidszorgen te betalen⁶³. Ook bijna 3 op 10 bewoners van een woonzorgcentrum kon de maandelijkse factuur niet (helemaal) zelf betalen⁶⁴. Begin 2009 kregen bijna 99.000 ouderen met een te laag inkomen een Inkomensgarantie voor Ouderen (IGO) of een Gewaarborgd Inkomen voor Bejaarden (GIB)⁶⁵.

Onderzoek uit 2007 stelt vast dat ouderen een verhoogde kans lopen om, ondanks de maximumfactuur voor medische kosten, nog meer dan 500 euro eigen betalingen (voor remgelden of supplementen) op jaarbasis te moeten doen⁶⁶.

4.2.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- De inspraak die woonzorgvoorzieningen, zowel de thuiszorg als de ouderenzorg, voor hun gebruikers organiseren moet een meer vraaggerichte zorg kunnen afdwingen.
 - o Van de woonzorgvoorzieningen wordt dit werkingsprincipe uit het woonzorgdecreet de komende legislatuur in kaart gebracht, indien nodig verfijnd en aantoonbaar gemaakt (2010-2014).

61 FOD Economie - Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie (ADSEI) (2010). De Statistiek naar Inkomens en Levensomstandigheden. Resultaten van de SILC-enquête 2008. Brussel.

62 FOD Economie - Algemene Directie Statistiek en Economische Informatie (ADSEI) (2010). De Statistiek naar Inkomens en Levensomstandigheden. Resultaten van de SILC-enquête 2008. Brussel.

63 Bayingana K, Demarest S, Gisle L, Hesse E, Miermans PJ, Tafforeau J, Van der Heyden J. (2006). Gezondheidsenquête door middel van Interview, België, 2004. Afdeling Epidemiologie, Brussel: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid.

64 Vanden Boer L en K Pauwels (2006). Wie betaalt het rusthuis? Bewoners en (zak)geld, Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie. <http://www.kenniscentrumwvg.be>

65 Rijksdienst voor Pensioenen (2010). Jaarlijkse statistiek 2009. http://www.onprvp.fgov.be/onprvp2004/PDF/NL/S/S_b/S_b_h/S_b_h_org.pdf

66 Pacolet J, Merckx S, Spruytte N, Cabus S (2009). Naar een verbeterde tenlasteneming van de kosten van niet- medische zorg thuis. Onderzoek in opdracht van het Vlaams Zorgfonds, KULeuven: HIVA.

- In de uitvoeringsbesluiten van assistentiewoningen en woonzorgnetwerken wordt inspraak van de gebruikers voorzien (2010-2014).
- De hulpverleners, zowel professioneel als vrijwilligers, zowel residentieel als niet-residentieel, worden verder gevormd om op maat zorg te verlenen aan personen met dementie en hun omgeving.
 - De vormings- en begeleidingsprogramma's van de woonzorgvoorzieningen worden geëvalueerd op hun doelgroepenbenadering waaronder personen met dementie (2011-2014).
 - In het kader van hun opdracht van deskundigheidsbevordering verbinden de Vlaamse expertisecentra dementie zich er toe informatie- en vormingspakketten op te maken en te begeleiden (2010-2014).
 - De mogelijke uitbreiding van de omkadering van de diensten voor oppashulp en diensten voor gezinszorg en aanvullende thuiszorg houdt rekening met de inzet van referentiepersonen en doelgroepconsulenten waaronder deze voor dementie (2012-2013).
 - Vlaanderen ondersteunt het voorstel om via de Federale Overheid de inzet van dementie referentiepersonen in woonzorgcentra te financieren (2010). De expertisecentra dementie staan in voor de ondersteuning van de vorming van deze referentiepersonen.
 - Flanders' Care voorziet het luik 'werk maken van werk' waarin effecten innovatie op en het inpassen van innovatie in de dagelijks werking van zorgberoepen worden bekeken (2010-2014).
- Mantelzorgers kunnen op adem komen door de verdere ondersteuning of uitbouw van de thuiszorg en de thuiszorgondersteunende initiatieven.
 - De nieuwe diensten voor gastopvang worden erkend, geprogrammeerd en gesubsidieerd (2010-2014).
 - Voor de diensten oppashulp wordt een groei van het urencontingent voorzien (2010-2014).
 - Voor de diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg en de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen wordt een groei voorzien (2010-2014).
 - De centra voor kortverblijf en de dagverzorgingscentra worden verder uitgebouwd (2010-2014). Het moet een collectieve betrachting zijn van de lokale besturen, de zorgaanbieders en de Vlaamse overheid om op termijn een aanbod van minstens één dagverzorgingscentrum in elke Vlaamse gemeente te kunnen realiseren en ook in Brussel dit aanbod te kunnen uitbouwen.
 - De experimentele werkvorm collectieve autonome dagopvang (CADO) wordt verankerd binnen het woonzorgdecreet (2011).

- De omkadering van residentiële ouderenzorg wordt geoptimaliseerd op maat van bewoners met dementie.
 - o De voorstellen van het RIZIV-rapport CGV 2010/261 worden in overleg met Vlaanderen verder afgestemd en verfijnd.
 - o Er wordt uitvoering gegeven aan het kwaliteitsdecreet van 2003 (2010-2014) waarbinnen de nodige aandacht zal besteed worden aan dementie. Vanuit inspirerende praktijken en good practices in de sector wordt zo een dynamiek gecreëerd die de woonzorgcentra helpt om de interne werking en de integrale kwaliteit binnen een woonzorgcentrum verder op te tillen. Dit proces van implementatie in de voorzieningen wordt gefaciliteerd door het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid (2010-2012).
- Er wordt verder werk gemaakt van een geïntegreerd aanbod van zorgverlening zodat vlotter kan worden ingespeeld op de steeds wijzigende noden van de personen met dementie en zijn familie.
 - o De projecten nachtzorg worden geëvalueerd en indien nodig geïntegreerd in de regelgeving (2010-2014).
 - o Een vlotte afstemming tussen thuiszorg en ouderenzorg wordt gerealiseerd door de nieuwe mogelijkheden in het woonzorgdecreet te benutten en door uitvoering te geven aan het concept van assistentiewoningen (2011) en woonzorgnetwerken (2014).
 - o Het aanbod van thuiszorg en thuiszorgondersteunende voorzieningen wordt geëvalueerd. Er wordt een strategie ontwikkeld om een optimale spreiding van het zorgaanbod en het wegwerken van lacunes te kunnen realiseren (2010-2014).
- De SEL's ⁶⁷ zullen gevraagd worden binnen hun reguliere werking en opdrachten initiatieven te nemen in volgende zin (2010-1014):
 - o Het organiseren of ondersteunen van multidisciplinaire vorming over dementie in samenwerking met de expertisecentra dementie voor zorgaanbieders en zorgverstrekkers uit hun werkingsgebied.
 - o De promotie van het multidisciplinair overleg bij ernstig zorgbehoevende personen met dementie.
 - o De promotie en het faciliteren van het gebruik van het elektronisch zorgplan ter ondersteuning van en voor een kwalitatief beter afsprakenkader in de multidisciplinaire behandeling en begeleiding van de ernstig zorgbehoevende personen met dementie en de mantelzorgers.

67 Samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg.

- Het verlenen van adviezen, op eigen initiatief of op verzoek van de Vlaamse overheid, en het signaleren aan het agentschap van goede praktijkvoorbeelden en van lokale probleemsituaties met betrekking tot dementie.
- Het adviseren van de lokale besturen bij de opmaak van het luik over de dementievriendelijke gemeente in het lokaal sociaal beleidsplan in samenspraak met de expertisecentra dementie.
- Het basisdecreet sociale bescherming moet de sociale bescherming van de Vlamingen verruimen om zo hun grondrechten beter te kunnen waarborgen. Voor personen met dementie wordt hierdoor het aanbod aan woonzorg meer haalbaar gemaakt. Op een stevig conceptueel fundament zullen de verschillende deelaspecten van de Vlaamse sociale bescherming stapsgewijs vorm krijgen:
 - De toekomst van de zorgverzekering wordt veilig gesteld met minstens het huidige niveau van bijdragen en uitkeringen.
 - De bijdragen en de uitkeringen worden geïndexeerd en er wordt niet ingeteerd op de reserves van de zorgverzekering tijdens deze legislatuur (2010-2014).
 - Voor de zwaarst zorgbehoevenden die bovendien recht hebben op de verhoogde tegemoetkoming in de ziekteverzekering, komt er een bijkomend forfait (2014).
 - Er wordt stelselmatig uitvoering gegeven aan het principe van een maximumfactuur in de thuiszorg.
 - De huidige inkomens- en gezinsgemoduleerde cliëntbijdrage wordt vereenvoudigd en zal rekening houden met zorgintensiteit (2012).
 - De bijdrage van de aanvullende thuiszorgdiensten wordt inkomens- en gezinsgerelateerd, vereenvoudigd en veralgemeend (2012).
 - Er wordt een maximum ingevoerd op de eigen bijdragen die de gebruiker moet betalen in de gezinszorg en de aanvullende thuiszorg. De grensbedragen zullen variëren in functie van het inkomen (2012).
 - Een nieuw systeem van begrenzing van de kosten voor residentiële ouderenvoorzieningen moet ertoe leiden dat de kostprijs van deze voorzieningen gereguleerd wordt en heeft op termijn tot gevolg dat de kostprijs voor de resident het inkomen niet overschrijdt (2014).
 - Een basishospitalisatieverzekering wordt uitgewerkt voor elke Vlaming, die ervan uitgaat dat de hospitalisatieverzekering voor iedereen betaalbaar moet zijn (2014).

4.3 WONEN VAN EN VOOR PERSONEN MET DEMENTIE

4.3.1 MOTIVERING

Technologische ondersteuning

Twee derde van de mensen met dementie woont thuis⁶⁸. Velen onder hen willen dat ook zo houden. Vormen van telecare zijn dan ook een opportuniteit. Uit onderzoek van de regionale expertisecentra dementie Sophia en Tandem⁶⁹ bleek dat de samenwerking tussen de zorgsector en de technologiesector geen evidentie is. Er heersen andere en soms tegenstrijdige belangen en cultuurverschillen in samenwerking en handelen. Voor de zorgpartners ligt de focus op het beschikken over een feilloos werkende installatie die de mantelzorger zou kunnen ontlasten. De zorgactoren wensen een nultolerantie voor wat betreft technische haperingen. De technologiepartners weten dat zij slechts stapsgewijze tot een perfect product kunnen komen. De Ambient Assistent Living - associatie⁷⁰ die zich in Europa ontwikkelt is hierin een belangrijke stap. Er is bijkomend nood aan vorming voor hulpverleners én mantelzorgers m.b.t. het gebruik en de toepassing van deze hulpmiddelen.

Het IWT⁷¹ is sinds 2006 trekker van het Europese project Ambient Assisted Living en stelt haar expertise ter beschikking van Flanders' Care. Ambient Assisted Living is een netwerk van Europese regio's met als doel de introductie van assistieve technologieën te versnellen, met als perspectief de wensen van de eindgebruiker. Op die manier wenst men een groter gewicht te realiseren tegenover technologieaanbieders, kan men op Europese schaal op zoek naar best practices en is men in staat om genomen beleidsopties internationaal ten benchmarken.

Beslissingen omtrent technologische ondersteuning voor personen met dementie hebben een belangrijke ethische component aangezien het zowel de autonomie als de privacy van betrokkenen kan beperken. Nieuwe hulpmiddelen, zoals 'tagging' via GPS, kunnen beschouwd worden als een vorm van fixatie. De kans bestaat bovendien dat het gebruik van hulpmiddelen een zoektocht naar het begrijpen van de motieven van o.a. dwaal- of weglooptgedrag naar de achtergrond doet verschuiven.

Technologische hulpmiddelen zijn uiteraard slechts een middel ten dienste van de veiligheid en het welzijn van de persoon met dementie.

Delicaat wordt het vooral als personen met dementie hun wil niet meer te kennen kunnen geven of ze al dan niet dit hulpmiddel wensen. De patiëntenrechtenwet laat niettemin ruimte om de ethische dimensie en afweging van waarden mee te betrekken. In de botsing van de waarden van

68 Hulstaert F, Thiry N, Eyssen M and Vrijens F (2008). Medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies voor de ziekte van Alzheimer, een rapid assessment - Studie nr : 2008-02, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.

69 E-Tandem Live, projecten thuiszorg, Vlaanderen, 2006-2007.

70 <http://www.aal-europe.eu>.

71 Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie.

veiligheid en autonomie, dient steeds voor de meest menswaardige oplossing te worden gekozen. Een aanbevelingswaardig rapport⁷² van de federale overheid bevestigt dit. In het beleid voor een dementievriendelijk Vlaanderen dient een hulpmiddel steeds geëvalueerd te worden op zijn functie en dat de persoon met dementie of zijn vertegenwoordiger hierover zeggingschap heeft. Het kan bovendien niet in eerste instantie de bedoeling zijn om menselijke begeleiding en tussenkomst te vervangen.

Flanders' Care wil in dit opzicht een stijlbreuk met het verleden realiseren en aansturen op een gezamenlijke ontwikkeling van hulpmiddelen en nieuwe dienstverlening waarbij ondernemingen, kennisinstellingen en zorginstellingen zullen gemotiveerd worden om de noden van de zorgvragen en van de zorginstelling als basis te gebruiken voor verdere ontwikkeling. Hiertoe worden niet enkel nieuwe initiatieven in het leven geroepen (bijvoorbeeld kan het IWT een oproep voor innovatieprojecten overwegen), en kan een advies geformuleerd worden voor de optimale inzet van de al bestaande overheidsinstrumenten. Belangrijk hierbij is het duaal objectief dat Flanders' Care hanteert. Enerzijds dient innovatie de kwaliteit van zorg in al zijn aspecten in acht te nemen en minstens op een aantal aspecten een verbetering teweeg te brengen. Anderzijds dient er ook een perspectief te bestaan op de verdere uitrol van de beoogde innovatie in Vlaanderen, doorgaans via een industrieel partnerschap.

Meer aandacht voor kleinschalig wonen binnen een waaier van woonzorgvormen

Gelet op de stijgende prevalentie van dementie met de leeftijd, hebben ouderenvoorzieningen en andere voorzieningen met veel ouderen als gebruiker per definitie als opdracht een antwoord te bieden op de specifieke behoeften van personen met dementie en hun mantelzorger, ook wanneer zij niet de primaire doelgroep vormen.

De stijgende kwetsbaarheid van de persoon met dementie vereist bijzondere aandacht voor een optimale person-environment fit, waarbij de materiële en sociale omgeving het functioneren en welbevinden van de persoon met dementie optimaal ondersteunen. Doel is om het zelfwaardegevoel te verhogen door te compenseren voor beperkingen en zo onafhankelijkheid te maximaliseren.

Over hoe dit waar te maken, ontstaat onder wetenschappers stilaan een consensus. Essentiële principes op vlak van zowel architectuur, inrichting en de manier van leven en werken^{73 74 75} zijn een adequate prikkelbeheersing (met bijzonder aandacht voor geluiden en licht), huiselijkheid, ruime autonomie met aandacht voor veiligheid en geborgenheid, herkenbaarheid en

72 <https://portal.health.fgov.be>.

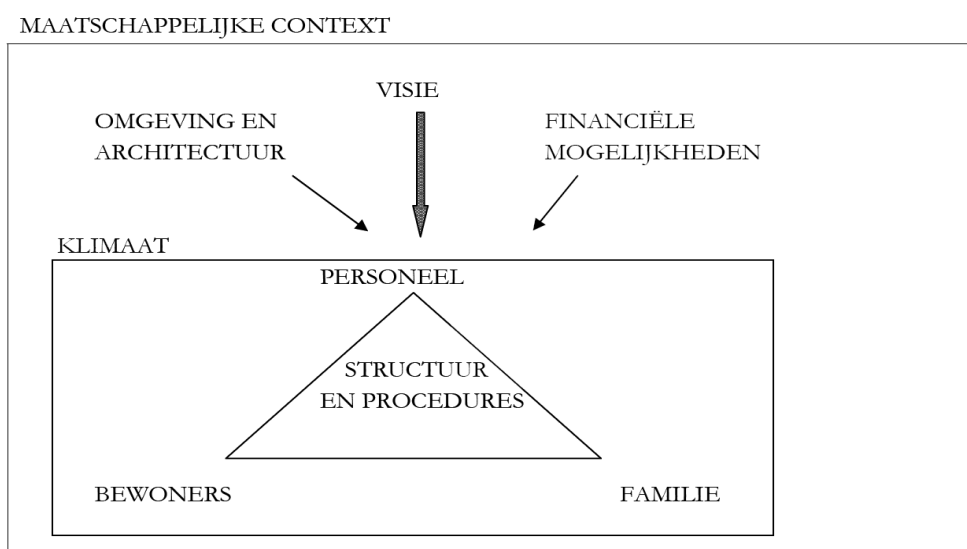
73 Fleming R, Crookes P, Sum S (2009). A review of the empirical literature on the design of physical environments for people with dementia. Sydney: Dementia Collaborative Research Centers. Unpublished document, 64 pp, presented at the Stirling University Conference 'Facing the Future', 15-16 september 2009, York.

74 Marshall (1998). How it helps to see dementia as a disability. *Journal of Dementia Care*, 6(1), pp. 15-17.

75 Calkins (2001). The physical and social environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 5(S1), pp. S74-S78.

leesbaarheid van ruimtes en activiteiten. Bovendien moet de omgeving sociale contacten ondersteunen, zowel tussen gebruikers als met hun familieleden en vrienden, daarbij een evenwicht tussen gemeenschappelijkheid en privacy bewakend. Integratie in de omgeving, zowel architecturaal als qua werking, moet dan weer het stigma over dementie helpen afbreken.

Deze principes kunnen het makkelijkst worden gerealiseerd binnen een model van diversiteit van woonzorgvormen. Grootschalige woonvormen staan voor de uitdaging om kleinschaligheid in de grootschaligheid in te bouwen. Kleinschaligheid is een hulpmiddel om een normalisatiebeleid (herkenbaar in de vorm van de omgeving en de manier van leven en samen leven, waarbij de autonomie van de persoon maximaal gevrijwaard wordt) te kunnen voeren. Het is duidelijk dat dit aangepaste structuren, procedures, competenties en een geëigend personeelsbeleid vergt, uitgewerkt vanuit een coherente visie op en inzichten in goede dementiezorg (zie onderstaand model)⁷⁶.



Een specifieke woonvorm die steeds meer terrein wint in Vlaanderen, is het kleinschalig genormaliseerd wonen. Essentieel hierbij is de sterke focus op het samenleven in groep en het voeren van een eigen huishouden. Normalisatie is het uitgangspunt en kleinschaligheid zal maar werken is als er voldaan is aan vijf andere kernprincipes: aandacht voor kwaliteit van leven, voor zorg op maat, voor de kwaliteit van de relaties, voor een evenwicht tussen autonomie en geborgenheid en voor integratie en participatie. Het wordt gedefinieerd als volgt: “Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie is een woon- en zorgvorm waar minimaal zes en maximaal zestien personen met dementie, met professionele ondersteuning, begeleiding en verzorging (waar mogelijk aangevuld met de hulp van mantelzorgers en/of vrijwilligers) samen een huishouden vormen in een voor de bewoner herkenbare woon- en zorgomgeving die zo nauw mogelijk aansluit bij zijn of haar thuissituatie. Het kleinschalig en genormaliseerd

⁷⁶ Van Audenhove C, Declercq A, De Coster I, Spruytte N, Molenberghs C, Van den Heuvel B. (2003). Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie. Leuven-Apeldoorn: Garant.

wonen staat niet los van de onmiddellijke woon- en leefomgeving. Het is bouwkundig en/of sociaal aantoonbaar geïntegreerd in de omringende wijk of gemeente.”⁷⁷

Om kleinschalig genormaliseerd wonen te realiseren moet aan al deze elementen worden voldaan en moeten ze ook in concrete activiteiten en gedrag worden vertaald. Dat vraagt om voortdurende aandacht voor en begeleiding van de medewerkers ⁷⁸.

4.3.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Flanders' Care stimuleert de ontwikkeling van aanpassingen van de woonomgeving die gericht zijn op de ondersteuning van de zorgvrager, de professionele zorgverstrekker en de mantelzorger. Optimale levenskwaliteit en kwaliteit van zorg is hierbij het streven.
 - o Flanders' Care reikt een instrument aan dat de mogelijkheid tot het inrichten van demonstratieprojecten toelaat. Aan de hand van deze projecten kan de impact op de levens- en zorgkwaliteit ingeschat worden en wordt een perspectief uitgewerkt voor een maximale uitrol van de toepassing in Vlaanderen (2010-2014). De eerste oproep voor dergelijke demonstratieprojecten is gepland voor december 2010.
- Aanwending van nieuwe technologie bij ondermeer dwaaldetectie wordt verder gestimuleerd onderbouwd.
 - o Binnen het IWT⁷⁹ is er een luik onderzoek naar zorg en zorgtechnologie voor personen met dementie. Dit luik bevindt zich in het grensvlak tussen innovatie, zorg en economie en vormt het onderwerp van overleg binnen Flanders'Care. Binnen Flanders'Care kan overleg gepleegd of geadviseerd worden over de inzet van de middelen.
 - o De hulpmiddelen voor dwaaldetectie dienen aangewend binnen ethische randvoorwaarden. Vlaanderen legt deze problematiek voor aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek (2011).
 - o Het aspect dwaalgedrag wordt gezamenlijk met personen met dementie, hun mantelzorgers, zorgactoren en de lokale politie aangepakt. Het vermissingprotocol dat geldt als een goede politiepraktijk wordt verder gepromoot (2010-2014).

77 Van Audenhove Ch., Declercq A., De Coster I., Spruytte N., Molenberghs C. & Van den Heuvel, B. (2003). Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie. Leuven-Apeldoorn: Garant.

78 Declercq A, e.a. (2007). Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen, rapport LUCAS in opdracht van de federale overheid in het teken van de zorgvernieuwingsprojecten.

79 Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie.

- De residentiële ouderenzorg wordt aangemoedigd een dementievriendelijk beleid te voeren. Dementievriendelijk bouwen en inrichten wordt gestimuleerd.
 - Het Vlaams Expertisecentrum Toegankelijkheid (vzw Enter) en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen nemen een sensibiliserende en adviserende taak op en realiseren dit naar architecten en andere belanghebbenden (2010-2014).
 - Bij de nieuwbouw en verbouwingen van woonzorgcentra moet er de nodige aandacht zijn voor de specifieke noden van mensen met dementie. In samenwerking met vzw Enter wordt werk gemaakt van tips betreffende toegankelijkheid. Zo moet een goede aanduiding van kamers het voor personen met dementie gemakkelijker maken om hun eigen kamer terug te vinden. Eind 2010 zal een 'inspiratiebundel' op het gebied van toegankelijkheid voor de woonzorgcentra klaar zijn (2010).
 - Op voorwaarde dat personen met dementie en hun mantelzorgers de zorgregie zelf in handen kunnen houden, kunnen zij gebruik maken van de assistentiewoningen. Het concept assistentiewoningen en het daaruit voorziene uitvoeringsbesluit houden hiermee rekening (2010-2011).
 - In het kader van de realisatie van assistentiewoningen werken de Vlaamse beleidsdomeinen Wonen en Welzijn structureel samen om synergie mogelijk te maken tussen sociale huisvestingsmaatschappijen en de woonzorgvoorzieningen (2010-2014).

4.4 PALLIATIE EN THEMATIEK LEVENSEINDE

4.4.1 MOTIVERING

Belang van vroegtijdige zorgplanning

Het proces van vroegtijdige zorgplanning start men best zo vroeg mogelijk op, liefst nog eer sprake is van dementie of andere vormen van cognitieve achteruitgang. Hierover zijn de meeste actoren het over eens. Over hoe deze vroegtijdige zorgplanning waargemaakt moet worden, daar lopen de meningen uiteen: Waarover praten we bij vroegtijdige zorgplanning? Met wie? Wie is de initiatiefnemer en later de coördinator? Hoe sluit de inhoud van het proces aan op de werkelijkheid en hoe vermijden we conflicten?

De Nuffield Council on Bioethics (UK)⁸⁰ stelt uitdrukkelijk dat ook wanneer zelfstandigheid en het zelfstandig nemen van beslissingen in het gedrang komt dit niet automatisch een vermindering van de menselijke waardigheid inhoudt. Hierbij wordt het idee van een ondersteunde beslissing geïncorporeerd, dit als deel van het bevorderen van de relaties van de persoon met dementie die hij voor zichzelf belangrijk vindt. Het ethisch raamwerk dat men presenteert is wetenschappelijk onderbouwd en geeft aan waar men als hulpverlener moet op inzetten.

Volgende uitgangspunten worden gehanteerd:

- een benadering inzake ethische beslissingen, gebaseerd op casuïstiek;
- inzicht in het feit dat dementie een hersenaandoening is;
- een geloof in het feit dat een persoon met dementie nog kwaliteitsvol kan leven;
- bevorderen van de belangen van de persoon met dementie en zij die voor hem zorgen;
- ageren in relatie met de solidariteit met personen met dementie;
- erkennen en herkennen van identiteit en waarden van de totale persoon (holistische visie);
- richtlijnen kunnen helpen maar beantwoorden onvoldoende aan de gestelde noden.

Investeren in zorg bij het levenseinde van personen met dementie in een verder gevorderd stadium van het ziekteproces is zeer belangrijk. Het accent komt te liggen op comfortzorg. Onderzoek⁸¹ omtrent vroegtijdige zorgplanning bij het levenseinde van mensen met (gevorderde) dementie is nochtans zo goed als onbestaande in Vlaanderen. Beleid enigszins 'evidence based' sturen is vrijwel onmogelijk bij afwezigheid van basale onderzoeksgegevens over dit thema. In Canada echter bestaat wel al een raamwerk met richtlijnen voor de zorg en begeleiding⁸².

80 Nuffield Council on Bioethics, www.nuffieldbioethics.org. Dementia, Ethical issues, 2009.

81 Van den Block L, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliëns L. Toepassing van ACP bij personen met dementie in Vlaamstalig en Franstalig België: een studie via de Belgische Huisartsenpeilpraktijken - Het sterfbed in België Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006.

82 Arcand M, Caron C (2005). Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain. Centre de Santé et de Services Sociaux - Institut Universitaire de Gériatrie de Sherbrooke.

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat pijn bij mensen met dementie een onderbelicht probleem is. Personen met gevorderde dementie zijn erg kwetsbaar voor over- en onderbehandeling⁸³ ten gevolge van het onvoldoende opmerken van pijn die de persoon met dementie niet meer kan verwoorden. Technische hulpmiddelen zoals pijnregistratie via beeldopnames in het Painvision-project (De Wingerd, Leuven)⁸⁴ zijn helpend, maar voorlopig erg duur. Toch vergt deze vaststelling bijkomende inspanningen naar vorming en ondersteuning van hulpverleners, samen met meer aandacht ervoor in de beroepsopleiding.

Dementie en levenseinde

Fundamenteel is dat iemand met dementie tot en met het levenseinde een persoon is en blijft. Het persoon-zijn van een mens met dementie kan niet louter afhankelijk zijn van zijn cognitieve mogelijkheden, maar is gegroeid vanuit zijn relatie met betekenisvolle anderen. Elke mens is menswaardig ongeacht zijn gezondheidstoestand, zijn kwaliteiten of kenmerken. Hierbij mag de persoon met dementie niet worden vereenzelvigd met zijn ziekte.

De relatie tussen mensen en de onderlinge verbondenheid en verantwoordelijkheid, maken integraal deel uit van hun individuele autonomie. Zeker in de laatste levensfase maken mensen vaak een heel traject door, waarin ze in voortdurende dialoog met anderen kleine en grote beslissingen moeten nemen die erop gericht zijn om hun leven tot het eind toe als zo menswaardig mogelijk te beleven, waarbij ze ook hun autonomie kunnen bewaren. Dit groeiproces is in belangrijk mate gebaseerd op een evenwicht tussen autonomie en onderlinge afhankelijkheid, niet op individuele zelfbeschikking alleen⁸⁵. Afhankelijkheid en autonomie zijn gelijkwaardige en met elkaar verweven aspecten van het menselijk bestaan. De interpretatie van autonomie als een waarde die pas in een relationele context tot ontwikkeling kan komen, houdt rekening met het feit dat er altijd sprake is van 'graduele autonomie'. Tevens vermijdt een relationele inbedding van autonomie dat mensen in een isolement worden geduwd: 'hij heeft er toch zelf voor gekozen'. Autonomie in verbondenheid impliceert ten slotte dat mensen hun verantwoordelijkheid voor elkaar nemen.

De wet op euthanasie laat euthanasie toe na een actueel verzoek of een voorafgaand verzoek voor het geval men niet meer in staat is zijn wil te uiten. In dat geval is euthanasie slechts mogelijk wanneer degene die het voorafgaand verzoek heeft gedaan, onomkeerbaar buiten bewustzijn is. Een persoon met dementie beantwoordt niet aan deze voorwaarde. Er is daarom geen euthanasie mogelijk op basis van een voorafgaand verzoek. Over de toepassing van het actuele verzoek bij personen met dementie lopen de meningen uiteen.

83 Ingela C, Thuné-Boyle (2010). Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. *Dementia*, Vol. 9, No. 2, 259-284.

84 www.painvision.be.

85 Widdershoven G (2000). *Waardenvol werk. Ethiek in de geestelijke gezondheidszorg*, deel 1, hfdst 4.

Het huidig wettelijk kader (de wet op de patiëntenrechten) laat een verantwoord gebruik van een voorafgaande, positieve of negatieve, wilsverklaring toe⁸⁶. Hieronder wordt een geschreven document verstaan waarin iemand, voorafgaand aan zijn eventuele wilsonbekwaamheid, toestemt in of verzoekt om een medische tussenkomst (positief) of weigert toe te stemmen in een medische tussenkomst (negatief). In dit document wijst hij bij voorkeur ook een vertegenwoordiger aan die de behandelende arts moet raadplegen bij het nemen van medische beslissingen bij het levenseinde wanneer hijzelf in een toestand van wilsonbekwaamheid verkeert (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 1999).

De voorafgaande wilsverklaring geeft aan de persoon met dementie de mogelijkheid zijn zienswijze te laten kennen betreffende therapeutische verbetering, reanimatie, situaties van aftakeling, enzovoort. Bovendien kan deze verklaring een groot psychologisch comfort, o.a. geruststelling, bieden aan de persoon met dementie. Via de vertegenwoordiger kan met de hulpverleners en de naasten een dialoog worden gestart met het oog op een maximale eerbiediging van de wensen en de belangen van de persoon met dementie (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 2003). De voorafgaande wilsverklaring wordt hierdoor aangewend in functie van een waardig levenseinde, zonder de grens te overschrijden van therapeutische verbetering.

Vanuit onze bevoegdheid focussen we, als definitieve genezing niet meer mogelijk is of wanneer er een wanverhouding ontstaat tussen de inspanningen om het leven in stand te houden enerzijds en de aanvaarde kwaliteit anderzijds, op een ethisch verantwoorde en deskundige professionele begeleiding. Hierbij is therapeutische hardnekkigheid geen optie. De ontluikende nieuwe communicatiecultuur tussen de verschillende betrokkenen bij het levenseinde moet gestimuleerd worden. Professionele hulpverleners hebben hierbij aandacht voor de continuïteit van de informatiedoorstroming.

4.4.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Elke Vlaming moet goed geïnformeerd zijn over hoe hij zijn wil te kennen kan geven met betrekking tot zijn levenseinde. De wetgeving over patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie wordt bevattelijker en toegankelijker gemaakt voor zowel de bevolking als de zorgverleners.
 - o Vzw Leif en de palliatieve netwerken en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen staan garant voor actuele informatie binnen het wettelijk kader en lichten proactief de doelgroep, hun organisaties en de welzijns- en gezondheidsorganisaties in (doorlopend). Voor gerichte acties naar personen met dementie, hun omgeving en hulpverleners werken zij hiervoor samen met de Expertisecentra Dementie.

⁸⁶ Herman Nys, Bart Hansen. Wegwijs in het Web van Wilsverklaringen. www.wilsverklaringen.be

- Palliatieve patiënten, waaronder personen met dementie, kunnen thuis, in een vertrouwde of een gepaste omgeving sterven en dit in optimale omstandigheden. Hun mantelzorgers en directe hulpverleners kunnen rekenen op voldoende ondersteuning.
 - De bevolking wordt geïnformeerd over de mogelijkheden van palliatieve zorg. De palliatieve netwerken, de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en vzw Levens Einde Informatie Forum (Leif) nemen hier verder een proactieve rol op (2010-2014).
 - De palliatieve netwerken, hun federatie en vzw Leif maken verder werk van het verhogen van het bewustzijn in verband met palliatieve zorgnoden van personen met dementie. Het uitwisselen van wetenschappelijk inzichten met betrekking tot pijn en pijnbeleving bij personen met dementie en die te vertalen naar de praktijk toe, is één van de prioritaire thema's (2010-2014).
 - De betrokken zorgverleners, zowel de mantelzorgers en als de vrijwillige en professionele zorgverleners, kunnen genieten van een voldoende ruime vorming en begeleiding zodat zorg op maat geleverd kan worden.
 - De palliatieve netwerken en hun federatie nemen verder hun rol op als ondersteuning voor zorgverleners, onder andere via informatie, vormingsmodules en intervisies (2010-2014). In het licht van dementie wordt permanent afgestemd met de expertisecentra dementie.
 - De vormingsprogramma's van de woonzorgvoorzieningen worden geëvalueerd op hun doelgroepenbenadering naar palliatieve situaties toe (2011-2014).
 - Het bestaande aanbod van zorgverlening wordt verder op elkaar afgestemd zodat op maat van elke palliatieve situatie, dus ook die van personen met dementie, naadloos wordt samengewerkt.
 - De palliatieve netwerken en hun federatie brengen verder de hulpverleners, zowel professioneel als vrijwillig, zowel residentieel als niet residentieel, samen en nemen het voortouw in de netwerking en de expertiseopbouw (2010-2014).

5 SPECIFIEKE AANDACHT VOOR JONGE PERSONEN MET DEMENTIE EN ANDERE ‘VERGETEN’ GROEPEN

5.1 MOTIVERING

De dementiezorg is vooral gericht op oudere mensen van westerse afkomst. Hierdoor vallen een aantal ‘vergeten’ groepen uit de boot. Voor jonge personen met dementie, personen met het syndroom van Down, allochtonen, vereenzaamde, arme ouderen in achtergestelde, meestal grootstedelijke buurten is de toegang tot een aangepaste zorg vaak niet evident.

Een belangrijke gewenste innovatie binnen de waaier van woonzorgvoorzieningen is de ontwikkeling van een doelgroepenbeleid. Er is nood aan gerichte initiatieven voor bijzondere doelgroepen: mensen met jongdementie, personen met moeilijk hanteerbaar gedrag ten gevolge van hun dementieel beeld, oudere personen met een handicap, allochtone ouderen met een dementie, vereenzaamde mensen die, ondanks de vaak moeilijke situatie waarin ze zich bevinden, blijvend zorg weigeren, personen met dementie met een beperkte financiële draagkracht en koppels waarbij beide personen aan dementie lijden

Ook al is de leeftijd een belangrijke risicofactor voor dementie, toch komt dementie ook op jonge leeftijd voor en dat geeft aanleiding tot specifieke problemen. Ontwrichting van een gezin met opgroeiende kinderen of mensen die in de bloei van hun professionele carrière moeten afhaken zijn hiervan illustraties. Jongdementie is dementie die begint voor de leeftijd van 65 en manifesteert zich meestal bij vijftigers. De expertisecentra dementie hebben de laatste jaren de problematiek jongdementie nauw onderzocht: studiebezoeken aan Nederland en het Verenigd Koninkrijk, contacten met familieleden en jonge personen met dementie in het praatcafé jongdementie in Leuven, ontmoetingsgroepen van personen met jongdementie in Brugge, ... Zij merken bijvoorbeeld een stijging van het aantal aanmeldingen van mensen met een diagnose frontotemporale dementie, vaak op jonge leeftijd. De specificiteit van de aandoening heeft tot gevolg dat ze nergens geëigende begeleiding vinden bij de vaak bijzonder complexe situatie. In die zin dringt zich een specialisatie van dienst- en hulpverlenende organisaties m.b.t. deze problematiek op.

In de zorg voor personen met verstandelijke beperking, is ‘aging in place’ een vaak gehoord adagium⁸⁷. Het wordt als zorgvorm gedefinieerd als “de oudere toelaten te blijven op de door hem/haar gekozen plaats en wel zo lang hij/zij wil en kan”⁸⁸. Het gaat er dus om dat de persoon met een verstandelijke beperking kan blijven wonen in de vertrouwde thuisomgeving, meestal het ouderlijk huis of de voorziening. Dit is in het bijzonder van belang in het kader van dementie, maar vergt van professionele hulpverleners specifieke competenties in functie van begeleiding van de betrokkene en de mantelzorger.

87 McCarron, e.a. (2010). Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia: Challenges and care concerns. *Dementia*, 2010; 9: 285-298.

88 Bigby C. (2004) in J. Van Puyenbroeck & D. Smits (2008). Inclusieve ondersteuning voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. *Alert*, 34(5), pp. 51-61.

Daar waar 'aging in place' niet mogelijk blijkt, zijn vormen van progressie naar een meer gespecialiseerde afdeling binnen de voorziening dan wel doorverwijzing of outreach naar de ouderenzorg mogelijke alternatieve zorgvormen. Dit vergt ontwikkeling van geëigende expertise.

Enige tijd geleden werd een vergelijking gemaakt tussen ouderenzorg en gehandicaptenzorg voor wat betreft de betoelaging en personeelsbezetting voor een gelijkaardige doelgroep (personen met dementie (Cdem) en zwaar zorgbehoevende gehandicapten in een nursing home). Hieruit blijkt dat in de ouderenzorg personen met dementie met het zwaarste zorgprofiel geholpen worden met minder dan de helft van de personeelsbezetting in de nursing homes⁸⁹.

Ook de Vlamingen van allochtone oorsprong zullen gezien de vergrijzing steeds meer geconfronteerd worden met dementie. Ze zijn vaak onbekend met allerlei regelingen en instanties. Van ondersteuning van de mantelzorg tot het aanbod van woonzorgvoorzieningen ... ze weten dikwijls niet wat er allemaal mogelijk is. De projecten 'ouder worden in Vlaanderen' tonen aan dat indien mantelzorgers of zorgbehoevenden van allochtone oorsprong het Vlaamse zorgaanbod kennen, zij hier gericht op zouden inspelen⁹⁰. De stappen die via diversiteitplannen in de zorgsector gezet zijn, werpen hun vruchten af en dienen verder gezet. Bovendien is dementie in veel culturen minder bespreekbaar. Alzheimer Nederland probeert daarom met specifiek voorlichtingsmateriaal en voorlichtingsbijeenkomsten dementie uit de taboesfeer te halen⁹¹. Ook bekijken en beleven sommige culturen dementie anders. Door het samenspel van gebrekkige kennis van het zorgaanbod, de taboesfeer en een andere kijk op dementie, lopen de diagnose, de zorgplanning en de behandeling te veel vertraging op of zijn ze zelfs totaal afwezig. Gerichte informatiecampagnes en zorg die rekening houdt met culturele verschillen zijn bijgevolg een must.

De groep van arme of vereenzaamde ouderen maken een grotere kans om niet de zorg te vinden die ze nodig heeft. Bovendien is die zorg ook nog eens moeilijker te organiseren. Vaak kan er niet teruggevallen worden op een naaste die de taak van mantelzorger of van zorgcoördinator op zich kan nemen. De vereenzaamde ouderen bij wie het fenomeen 'stille armoede' zich steeds meer manifesteert, zijn meestal de 'laatst overgeblevenen' uit hun sociale netwerk. De armoedetoets mag in het Dementieplan Vlaanderen niet ontbreken.

89 Teugels, M. (2003). Oud zeer. De ouderenzorg zit structureel in het rood. Weliswaar, 51 (39-44).

90 www.vmc.be.

91 www.expertisecentrummantelzorg/nl/smartsite.dws.

5.2 DOELSTELLINGEN EN ACTIES

- Personen met jongdementie en hun partner of mantelzorgers kunnen rekenen op een voldoende, een passend en kwalitatief zorgaanbod.
 - o De verenigingen voor gebruikers en mantelzorgers hebben specifieke aandacht voor personen met jongdementie en hun mantelzorg (2010-2014).
 - o De thuiszorg en ouderenzorg spelen in op de specifieke noden van jonge mensen met dementie en hun omgeving, door het ontwikkelen van geëigende vormen van zorgverlening (2010-2014).
- Zorgbehoevende ouder wordende personen met een handicap krijgen tegen 2020 garantie op vraaggerichte zorg binnen de sector personen met een handicap of binnen het aanbod van de woonzorgvoorzieningen. Personen met een handicap die dementie ontwikkelen maken hier inherent deel van uit.
 - o Vlaanderen streeft verder naar een gehandicaptenzorg met voldoende capaciteit die aangepast is aan de specifieke noden van ouder wordende personen met een handicap.
 - Een concept van zorggarantie wordt ontwikkeld waarbij het zorgaanbod inspeelt op de wijzigende zorgnood van ouder wordende personen met een handicap. Dit concept veronderstelt een uitbreiding van de capaciteit, samenwerking tussen diverse sectoren, rekening houdend met het sociale netwerk van de gebruiker en het inschakelen van trajectbegeleiding. Het inschalingsinstrument wordt ingevoerd om volgens zorggradatie personele middelen toe te wijzen (2014).
 - Het aanbod en de mogelijkheden van zowel de sector voor personen met een handicap als van de woonzorgvoorzieningen worden in kaart gebracht. Deze waaier aan mogelijkheden moet er toe leiden dat de ouder wordende gebruiker, rekening houdend met zijn sociaal draagvlak, een gerichte keuze kan maken om zo lang mogelijk thuis te blijven en eventueel zijn latere 'thuis' te kiezen (2014).
 - o Er wordt een resultaatgerichte samenwerking tot stand gebracht tussen de gehandicaptenzorg en de woonzorgvoorzieningen om een kwaliteitsvol antwoord te bieden op de 'verzilvering' bij personen met een handicap.
 - Zorgvernieuwingsprojecten zorgen voor intersectorale afstemming waarbij de knowhow van beide settings wordt gevaloriseerd en gericht ingezet (2010-2013).
 - De wetgeving van beide sectoren wordt gescreend en op elkaar afgestemd zodat er kan samengewerkt worden in zorgcircuits (2014).

- Er wordt onderzocht in welke mate personele als financiële middelen, zowel binnen de eigen sector als sectoroverschrijdend, doelmatiger kunnen worden ingezet (2014).
- Het zorgaanbod moet ook voor etnisch-culturele minderheden toegankelijk zijn. In dit aanbod moeten categoriale accenten mogelijk zijn en is het aanbod voor personen met dementie vervat.
 - De groeiende diversiteit vertaalt zich ook in hun zorgvragen waaronder dementie. Een goede omgevingsanalyse moet leiden tot een beter afgestemde zorg.
 - De SEL's⁹² en de toekomstige woonzorgnetwerken hebben een zicht op zorgnoden van gebruikers van allochtone oorsprong en stimuleren een gecoördineerd zorgaanbod (2014).
 - De omgevingsanalyses van de lokaal sociaal beleidsplannen brengt diversiteit op lokaal vlak in kaart.
 - Interculturalisering wordt op de agenda geplaatst van de woonzorgvoorzieningen en heeft tot resultaat dat personen van allochtone oorsprong een beroep doen op de zorgverlening. Het werkingsprincipe "bijzondere aandacht hebben voor diversiteit" uit het woonzorgdecreet wordt concreet gemaakt. De doelgroep allochtonen met dementie en hun mantelzorgers zitten hierin vervat.
 - Een visie op interculturalisering van woonzorg wordt in overleg met de sector en het allochtone middenveld ontwikkeld (2011).
 - Huidige goede voorbeelden die leiden tot een betere toegankelijkheid en kwaliteit van de aangeboden zorg aan gebruikers van allochtone oorsprong worden voor elke woonzorgvoorziening in kaart gebracht (2011). Zij vormen de basis van beleidsaanbevelingen (2012). Indien nodig en budgettair haalbaar worden gerichte projecten voorzien (2012).
 - Implementatie van de beleidsaanbevelingen (2013-2014).
- Het aanbod aan woonzorgvoorzieningen bereikt meer ouderen in (stille) armoede. Het aanbod naar personen met dementie zit hierin vervat.
 - Volgende werkingsprincipes uit het woonzorgdecreet (4 maart 2009) worden gerealiseerd in overleg met de sector (2010-2014):
 - Er wordt bijzondere aandacht besteed aan gebruikers die een verhoogd risico lopen op verminderde welzijnskansen.
 - Er wordt bijzondere aandacht besteed aan specifieke doelgroepen.

92 Samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg.

- De thuiszorg bereikt meer ouderen in stille armoede en biedt zorg op maat bij deze doelgroep.
 - De projecten in de thuiszorg (2008-2009) in verband met zorg op maat met (kans)armen worden geëvalueerd. De hierbij aangeleverde beleidsadviezen worden getoetst op good-practice en haalbaarheid om daarna zo mogelijk geïmplementeerd te worden in de sector (2010-2014).

6 INNOVATIE VIA WETENSCHAP EN ONDERZOEK

Binnen het beleidsdomein Wetenschap en Innovatie wordt sinds jaren ruime aandacht besteed aan wetenschappelijk onderzoek naar dementie. De resultaten van het onderzoek kunnen, al naar gelang het type van het onderzoek, aanleiding geven tot fundamentele inzichten in de ziekte, en in een latere fase tot de ontwikkeling van medicatie of een klinische behandeling. Ook onderzoek naar zorgtechnologie kan relevant zijn.

6.1 DE RELEVANTE ONDERZOEKSTYPES

Onderzoek, waarbij de focus hoofdzakelijk ligt op het verwerven van inzichten, wordt aangeduid als fundamenteel onderzoek. Fundamenteel onderzoek wordt in Vlaanderen gesteund door het FWO, het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek.

De finaliteit van strategisch basisonderzoek (SBO) bestaat erin bij te dragen tot nieuwe ideeën en concepten, die de basis kunnen vormen voor een nieuwe generatie producten, processen of diensten. Het Vlaams Agentschap voor Innovatie door Wetenschap en Technologie (IWT) verleent steun aan Strategisch BasisOnderzoek (SBO).

Translationeel biomedisch onderzoek is onderzoek dat focust op de vertaling van nieuwe inzichten of hypothesen (verworven uit hetzij klinische waarnemingen hetzij uit fundamenteel of strategisch basisonderzoek) in nieuwe of betere preventieve, diagnostische of therapeutische toepassingen. Dit soort onderzoek vormt dus de brug tussen fundamenteel en strategisch basisonderzoek, enerzijds, en klinisch onderzoek, anderzijds, en is frequent ook bidirectioneel. De patiënt is direct betrokken/staat centraal bij dit onderzoek, dat kan worden aangevuld met relevant preklinisch onderzoek. Het translationeel onderzoek heeft altijd een maatschappelijke en/of economische finaliteit in de (mogelijke) verbetering van preventieve of curatieve geneeskundige praktijk, waarin de industrie - om commerciële redenen - (nog) niet geïnteresseerd is

Met Onderzoek&Ontwikkeling-bedrijfsprojecten ondersteunt het IWT de ontwikkeling van innovatieve oplossingen door bedrijven. De projecten moeten leiden tot nieuwe kennis, die praktisch kan toegepast worden en zo bijdraagt tot economische en eventueel ruimere maatschappelijke toegevoegde waarde in Vlaanderen. De ontwikkeling van bijvoorbeeld medicatie door bedrijven wordt meestal gesteund via dit projecttype.

Het IWT verleent doctoraatsbeurzen voor wetenschappelijk onderzoek aan jonge wetenschappers en onderzoeksmandaten voor mature toponderzoekers. Met Baekelandmandaten wil het IWT onderzoekers de kans bieden een doctoraat uit te voeren in nauwe samenwerking met het bedrijfsleven.

6.2 DE ACTOREN

Het Vlaams Instituut voor Biotechnologie (VIB) is een Vlaams Strategisch Onderzoekscentrum (SOC). Deze SOC werkt met een jaarlijkse toelage van circa 40 miljoen euro en voert in essentie strategisch basisonderzoek uit. Neurodegeneratief onderzoek maakt met circa 25 % van de toelage voor strategisch basisonderzoek één van de belangrijkste onderwerpen van VIB uit.

Het onderzoek van 2 Vlaamse onderzoekers staat internationaal zeer hoog aangeschreven. Prof. Bart De Strooper en Prof. Christine Van Broeckhoven ontvangen elk een deel van de VIB toelage.

Het departement moleculaire genetica aan de universiteit van Antwerpen staat onder leiding van professor Van Broeckhoven en is gespecialiseerd in de genetische analyse van complexe neurologische en neuropsychiatrische ziektes. Men voert onderzoek uit naar de moleculaire mechanismen, die de ziektes veroorzaken en een effectieve behandeling met medicatie.

Het departement moleculaire en ontwikkelingsgenetica aan de Katholieke Universiteit Leuven staat onder leiding van professor De Strooper. Men voert onderzoek uit naar de basismechanismen, die de ziekte van Alzheimer en Parkinson veroorzaken. Er wordt nauw samengewerkt met de industrie in het onderzoek naar nieuwe medicatie.

Het Centrum voor Medische Innovatie (CMI) werd opgericht in 2010 en heeft tot doel translationeel en biomedisch onderzoek te stimuleren. Het CMI start met de harmonisering en coördinatie van de Vlaamse biobanken, inclusief het in lijn brengen van deze banken met nationale en internationale initiatieven.

Een biobank dient ter opslag van grote verzamelingen biologisch materiaal voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek. De eerste opdracht van CMI bestaat erin de informatie van de universitaire ziekenhuizen te koppelen en de Vlaamse biobank uit te bouwen als basis voor translationeel onderzoek met een economische en/of maatschappelijke finaliteit. Het principe is dat alle Vlaamse academische onderzoeksgroepen toegang hebben tot de Vlaamse biobank. Het CMI kan tevens de interface vormen naar internationale initiatieven voor translationeel biomedisch onderzoek.

De Vlaamse universiteiten spelen een belangrijke rol in het fundamenteel onderzoek en strategisch basisonderzoek en zijn af en toe partner in andere onderzoekscentra.

In 2005 werd een groot project strategisch basisonderzoek (SBO) gesteund. Dit project betreft fundamenteel onderzoek naar neuro-elektronische hybride systemen en werd samen ingediend door IMEC⁹³, KULeuven en VIB⁹⁴.

93 Interuniversitair Micro-Electronica Centrum. www.imec.be.

94 Vlaams Instituut voor Biotechnologie. www.vib.be.

De universitaire ziekenhuizen spelen een belangrijke rol in het CMI en in het klinische onderzoek. Een TBM-project⁹⁵ kan ingediend worden door elke Vlaamse non-profit O&O-actor, gaande van ziekenhuizen, universiteiten en hogescholen tot onderzoeksinstellingen

Bedrijven met een Vlaamse vestiging zijn de aanvragers in het O&O programma bij IWT.

De afgelopen 10 jaar werd er heel wat onderzoek en ontwikkeling in verband met deze ziekte gesteund in Vlaanderen bij bedrijven zoals reMYND, Galapagos NV, Ablynx en Janssen Pharmaceutica. De onderwerpen variëren van de ontwikkeling van een screeningsysteem tot onderzoek naar medicatie.

6.3 OMVANG VAN DE VERLEENDE STEUN NAAR NEURODEGENERATIEF ONDERZOEK

Zoals hoger vermeld werd er de laatste jaren in het kader van de SOC VIB jaarlijks voor ongeveer 10 miljoen euro strategisch basisonderzoek naar dementie uitgevoerd.

Gedurende de laatste 10 jaar werd door IWT in totaal 38,8 miljoen euro toegekend aan technologisch georiënteerde projecten voor onderzoek en ontwikkeling, dat rechtstreeks verband hield met neurodegeneratieve ziektes. Dit bedrag werd besteed aan in totaal 124 projecten, ingediend in diverse programma's van het IWT.

16,4 miljoen euro steun werd toegekend aan O&O projecten, uitgevoerd door bedrijven.

13,3 miljoen euro steun werd toegekend aan strategisch basisonderzoek, voornamelijk uitgevoerd door kennisinstellingen.

7,8 miljoen euro werd besteed aan individuele mandaten voor doctoraatsstudenten en postdoctorale onderzoekers.

IWT kende naast de steun aan onderzoek naar neurodegeneratieve ziektes 6,2 miljoen euro toe binnen het programma voor strategisch basisonderzoek aan projecten met een maatschappelijke finaliteit, meer specifiek aan projecten in verband met de sociale en economische aspecten van veroudering en de zorgverstrekking bij stervensbegeleiding.

Het Centrum voor Medische Innovatie ontving 1,5 miljoen euro voor de werking en 8 miljoen euro voor de uitbouw van een biobank. De biobanken zullen meer algemeen het translationeel onderzoek in Vlaanderen ondersteunen.

Naast de hierboven vermelde steun voor onderzoek naar neurodegeneratieve ziektes, wordt er steun verleend aan onderzoek naar producten en technologieën die de zorg voor de zieken kunnen ondersteunen. Deze projecten betreffen meestal de afdeling Onderzoek&Ontwikkeling bij bedrijven, cijfermateriaal zeer specifiek hiervoor is (nog) niet beschikbaar.

95 Toegepast Biomedisch onderzoek met een primair Maatschappelijke finaliteit.

Het Programma Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek werd in 2001 opgestart om wetenschappelijke ondersteuning te bieden aan het beleid. Om snel en proactief te kunnen inspelen op maatschappelijke ontwikkelingen en uitdagingen heeft de Vlaamse overheid immers nood aan deze ondersteuning. De taak van de steunpunten bestaat zowel uit probleemgericht kortetermijnonderzoek als uit fundamenteel langlopend basisonderzoek rond thema's die de Vlaamse overheid beschouwt als prioritair en relevant voor haar beleid. Daarnaast omvat de opdracht ook kennisoverdracht en wetenschappelijke dienstverlening, naast het opbouwen van dataverzamelingen, analyse en ontsluiting van gegevens. Het steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin is relevant in deze context.

6.4 AFBAKENING VAN HET OVERLEG BINNEN FLANDERS' CARE

Flanders'Care is te situeren in het grensvlak tussen zorg, wetenschap en innovatie en economie. De finaliteit van Flanders'Care ligt in de afstemming tussen de beleidsdomeinen.

Fundamenteel onderzoek en strategisch basisonderzoek situeren zich, in het bijzonder in het onderzoek naar neurodegeneratieve ziektes, meerdere jaren vóór de toepassing. Deze onderzoekstypes zijn volledig te situeren in het domein wetenschap en innovatie en vormen dan ook geen onderwerp van overleg binnen Flanders'Care. Flanders'Care wordt op de hoogte gehouden van de onderzoeksresultaten. De potentiële aanvragers staan meestal rechtstreeks in contact met de relevante agentschappen en doen in een uitzonderlijk geval een beroep op de regionale innovatiecentra.

Translationeel biomedisch onderzoek is te situeren in het beleidsdomein wetenschap en innovatie. Flanders'Care wordt van op de eerste rij op de hoogte gehouden van de onderzoeksresultaten, voor zover relevant. Flanders'Care kan een rol spelen door het overleg aan de vraagzijde van het onderzoek te organiseren en adviezen aan het beleidsdomein wetenschap en innovatie te formuleren. De betrokkenen in dit onderzoeksdomein staan meestal rechtstreeks in contact met de relevante agentschappen.

Naast fundamenteel onderzoek naar de ziekte, de ontwikkeling van medicatie en klinische behandelingen, is er een luik onderzoek naar zorg en zorgtechnologie voor personen met dementie. Dit luik bevindt zich in het grensvlak tussen innovatie, zorg en economie en vormt het onderwerp van overleg binnen Flanders'Care. Binnen Flanders'Care kan overleg gepleegd of geadviseerd worden over de inzet van de middelen voor dit specifieke onderzoeksluik, een eventuele beslissing wordt genomen door het domein wetenschap en innovatie volgens de bestaande kanalen. Het impulsloket van Flanders' Care kan de informatie betreffende de drie domeinen samenbrengen en instaan voor de specifieke doorverwijzingen in verband met projecten over zorg en zorgtechnologie.

6.5 VERBREDEN VAN HET MAATSCHAPPELIJKE DRAAGVLAK DOOR COMMUNICATIE

De mogelijkheid wordt momenteel onderzocht om een luik communicatie betreffende dementie in te passen in het programma wetenschapscommunicatie. Het opzet zou erin bestaan de onderzoeksinspanningen en de verworven inzichten aanschouwelijk voor te stellen aan het ruimere publiek en op deze manier het maatschappelijk draagvlak te vergroten.

7 NAAR EEN DEMENTIEVRIENDELIJK VLAANDEREN ...

7.1 SAMENSPEL MET ANDERE OVERHEDEN EN ACTOREN

Het dementieplan Vlaanderen (2010-2014) kan maar ten volle tot zijn recht komen wanneer de Vlaamse overheid samenwerkt met de andere overheden en de actoren op het terrein. Zoals in de acties en doelen al tot uiting komt behelst dit een samenspel van ondermeer:

- de mensen met dementie en hun mantelzorgers via hun verenigingen en organisaties;
- de ouderenraden en –organisaties;
- de lokale overheden en de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten ondermeer in het kader van de opmaak van de lokale sociaal beleidsplannen;
- de provincies;
- de federale overheid en de andere gemeenschappen en gewesten via ondermeer interministeriële conferenties;
- Europa in het kader van onder andere projecten die tot een ‘goed voorbeeld strekken en waarbij mogelijk allianties kunnen aangegaan worden om de zorg en -begeleidingspraktijk ondersteund kunnen worden. Op korte termijn zal Vlaanderen haar bijdrage leveren tijdens het Europees dementiecongres (25-26 november 2010);
- de Vlaamse zorgactoren, de SEL's en de LOGO's;
- expertisecentra, onderzoekscentra en universiteiten.

Specifiek binnen Flanders' Care wordt dit samenspel tussen zorginstellingen, kennisinstellingen en bedrijven beoogd. Daardoor moet de impact van zorginnovatie versnellen door het commercieel aanbod ten dienste van de zorg sneller te vernieuwen en nauwer te laten aansluiten bij de noden van de zorg. Flanders' Care wordt dan ook aangestuurd door vertegenwoordigers van deze verschillende stakeholders.

7.2 PROMINENTE ROL VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE

Een bijzondere rol is weggelegd voor de negen regionale expertisecentra dementie en het overkoepelende Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De Vlaamse Regering sloot een convenant af met de vzw Expertisecentrum Dementie Vlaanderen waarbij deze zich verbindt tot:

- Op basis van het beleidsplan wordt een kwaliteitsvolle uitvoering gegeven aan de acties die tot doel hebben de zorg voor dementerende personen en hun omgeving te ondersteunen.

- Dit gebeurt in duidelijke afstemming met de negen regionale expertisecentra en alle betrokken actoren.
- De resultaatsgebieden zijn:
 - o Afstemming met de regionale expertisecentra dementie;
 - o De ontwikkeling en de verspreiding van wetenschappelijke expertise en innovatie;
 - o Informatie- en adviesverspreiding;
 - o Sensibilisatie;
 - o Deskundigheidsbevordering;
 - o Registratie;
 - o Signaalfunctie.
- De wetenschappelijk expertise verder uitbouwen.
- De internationale ontwikkelingen inzake dementie opvolgen.
- Het opmaken en begeleiden van informatie- en vormingspakketten.
- De Vlaamse overheid te informeren en te adviseren.
- Netwerking met de Vlaamse zorgactoren en relevante partners te continueren of op te starten.

De Vlaamse expertisecentra dementie zullen in het woonzorgdecreet verankerd worden via het artikel 68 over partnerorganisaties. Een specifiek uitvoeringsbesluit zal vertrekkende vanuit de evaluatie van de bestaande convenant en vanuit het voorliggende dementieplan voorgelegd worden aan de Vlaamse Regering.

7.3 MONITORING VAN HET VLAAMS DEMENTIEPLAN 2010-2014

Nog in het najaar 2010 wordt het voorliggend dementieplan gefinaliseerd tijdens een rondetafel gesprek met een beperkte afvaardiging van vertegenwoordigers van de Vlaamse actoren actief rond dementie: de gebruiker, de mantelzorger, de Vlaamse overheid, de lokale overheden, de zorgactoren, het wetenschappelijk onderzoek en andere relevante partners.

Voor de opvolging, evaluatie en bijsturing van het Vlaams Dementieplan (2010-2014) zal een begeleidingscommissie opgestart worden.