

VLAAMSE OUDERENRAAD

Advies 2016/5 op het Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016-2019
'Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen'

Advies 2016/5 op het Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016-2019
‘Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen’

Inhoud

I. Krachtlijnen van het advies	3
II. Inleiding	5
III. Algemene bemerkingen	6
IV. Concrete adviespunten	7
4.1 Diagnose en behandeling van dementie	7
4.2 Het bevorderen van een gezonde leefstijl en leefomgeving	8
4.3 Stimuleren van een genuanceerde beeldvorming	9
4.4 Uitbouw dementievriendelijke gemeenten in Vlaanderen	10
4.5 Versterking van de autonomie van personen met dementie en hun mantelzorg(er)s).....	11
4.6 Doelgerichte en afgestemde zorg en ondersteuning op maat	11
4.7 Aandacht voor dementie op jonge leeftijd	16
4.8 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek inzake dementie en dementiezorg	17
4.9 Inzetten op onderwijs en vorming	17
4.10 Betrokkenheid Vlaamse Ouderenraad	19
V. Referenties	20

I. Krachtlijnen van het advies

Op vraag van minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen brengt de Vlaamse Ouderenraad advies uit op het Geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016-2019: 'Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen'.

De vergrijzing van de bevolking zal ook het aantal personen met dementie doen toenemen, waardoor ook de vraag naar zorg en ondersteuning zal stijgen. Het realiseren van een integraal Vlaams dementiebeleid is meer dan noodzakelijk om personen met dementie en hun omgeving kwalitatieve zorg en ondersteuning te kunnen bieden. Met het oog op een verdere uitbouw van een dementievriendelijk Vlaanderen, pleit de Vlaamse Ouderenraad voor een inclusieve benadering en afstemming van de diverse beleidsacties over de verschillende beleidsdomeinen en beleidsniveaus heen. Daarnaast is een intensieve samenwerking tussen alle overheden, zorgverstrekkers en de hele samenleving cruciaal om personen met dementie effectief een volwaardige plaats te geven en mee te laten participeren in de maatschappij.

De Vlaamse Ouderenraad is zeer tevreden dat het dementieplan Vlaanderen 2010-2014 een vervolg kent en juicht de keuze om verder te bouwen op het eerste plan toe. Het geactualiseerde dementieplan bevat opnieuw zinvolle beleidsacties ter ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers.

Met betrekking tot relevante aandachtspunten en uitdagingen die zich stellen bij de zorg en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers:

- is de Vlaamse Ouderenraad bezorgd om een aantal onrustwekkende trends zoals het beperkt urencontingent in de thuiszorg, personeelstekorten en hoge werkdruk in woonzorgcentra, mantelzorgers in kwetsbare situaties, tekort aan nachtzorg en dagopvang dichtbij huis, steeds kortere zorgmomenten, ... Bijkomende investeringen in de thuiszorg en de residentiële zorg zijn noodzakelijk om te kunnen voorzien in een kwaliteitsvol, beschikbaar en betaalbaar zorg- en ondersteuningsaanbod voor personen met dementie en hun directe omgeving.
- pleit de Vlaamse Ouderenraad voor het bewaken van de continuïteit van de zorg en dienstverlening gedurende het volledige ziekteproces. Dementie is een progressieve aandoening en gaat gepaard met een langzame aftakeling van de hersenen, wat een enorme impact heeft op de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn naasten. De Vlaamse Ouderenraad benadrukt het belang van een multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende (zorg)actoren om de eerste signalen van dementie tijdig op te merken, een correcte diagnose te stellen en de zorg en ondersteuning af te stemmen op de individuele en specifieke noden van de persoon met dementie en zijn

mantelzorger(s). Personen met dementie moeten ten allen tijde beroep kunnen doen op gepaste professionele hulp in hun buurt.

- is een optimale afstemming en coördinatie van het zorg- en ondersteuningsaanbod voor de Vlaamse Ouderenraad essentieel om de levenskwaliteit van personen met dementie en hun mantelzorger(s) te verhogen. Alle zorgverstrekkers, inclusief (huis)artsen en specialisten, moeten hiervoor in hun initiële en voortgezette opleidingen tools aangereikt krijgen.
- vraagt de Vlaamse Ouderenraad om personen met dementie maximaal te betrekken bij alle keuzes en beslissingen over de manier waarop ze willen leven, verzorgd en behandeld willen worden en willen sterven. Professionele zorgverleners moeten aangemoedigd worden om in functie van de vroegtijdige zorgplanning tijdig gesprekken te voeren met de persoon met dementie en zijn mantelzorger(s). Ook in het kader van mogelijk bedreigde rechten is een preventieve informatieverstrekking en sensibilisering van belang.
- wijst de Vlaamse Ouderenraad op het feit dat mantelzorgers van personen met dementie vaak dag en nacht zorgtaken op zich nemen en zij eveneens nood hebben aan gepaste zorg- en ondersteuningsmaatregelen om onder meer een adempauze in te kunnen lassen en hun draagkracht te versterken. De Vlaamse Ouderenraad ziet een noodzaak in bijkomende investeringen ter ondersteuning van de vele mantelzorgers en ten aanzien van een duurzaam Vlaams mantelzorgbeleid. Een naadloze afstemming van het dementieplan 2016-2019 en het mantelzorgplan 2016-2020 is hierbij wenselijk.
- vraagt de Vlaamse Ouderenraad een doorlopende voortzetting van de sensibiliseringscampagnes met het oog op een genuanceerde beeldvorming over dementie in de samenleving. De Vlaamse Ouderenraad juicht ook de beleidsacties gericht op destigmatisering en inclusie van mensen met dementie toe.
- pleit de Vlaamse Ouderenraad voor een sterke, brede en permanente monitoring van de levenskwaliteit en de kwaliteit van de zorg voor personen met dementie in de residentiële ouderenzorg.

II. Inleiding

1. Dementie is geen ziekte op zichzelf, maar een syndroom of een combinatie van verschijnselen. Er bestaan verschillende vormen van dementie en enkele tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden. Ongeveer 65% van de mensen met dementie lijdt aan de Ziekte van Alzheimer. Andere vaak voorkomende vormen zijn vasculaire dementie, fronto-temporale dementie en Lewy body dementie. Welke symptomen er precies optreden, wordt bepaald door de aard, lokalisatie en de ernst van de afwijkingen in de hersenen. Alle vormen van dementie hebben gemeen dat het cognitief functioneren van de hersenen achteruitgaat (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2016).
2. Dementie is chronisch en progressief van karakter en gedurende het ziekteproces nemen zowel het aantal als de ernst van de symptomen toe. Geheugenverlies staat meestal op de voorgrond, maar ook andere cognitieve functies kunnen aangetast geraken: aandacht en bewustzijn, taalgebruik, leervermogen, het kunnen begrijpen en uitvoeren van dagelijkse en complexe handelingen, beoordelingsvermogen, oriëntatie in tijd, ruimte en persoon. Daarnaast kunnen er ook veranderingen in het gedrag en karakter optreden, is er vaak een afname in sociale contacten en maatschappelijke participatie, verhoogde onrust, visuele problemen, ... Dementie gaat gepaard met een langzame aftakeling van de hersenen, wat een enorme impact heeft op de levenskwaliteit van de persoon met dementie en zijn omgeving. Mensen met dementie leven gemiddeld acht jaar met de aandoening (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2016).
3. Het aantal personen met dementie in Vlaanderen wordt geschat op 122 000 en voor heel België op 202 000. Er zijn ongeveer 5 400 mensen met jongdementie. Tegen 2030 zou het aantal personen met dementie stijgen met 25%. Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie. Ongeveer 10% van de 65-plussers en 25% van de 80-plussers heeft dementie. Gezien de levensverwachting stijgt, spreekt het dus voor zich dat het aantal personen met dementie de komende jaren nog meer zal toenemen (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, 2016).
4. Zeven op tien personen met dementie woont thuis en wordt al dan niet ondersteund door mantelzorgers of burens (Expertisecentrum dementie Vlaanderen, 2016). Alle overheden, zorgverstrekkers en de hele samenleving staan voor heel wat uitdagingen om personen met dementie een volwaardige plaats te geven in de maatschappij en samen in de nodige zorgen en ondersteuning te voorzien. Het realiseren van een adequaat en integraal Vlaams dementiebeleid is meer dan noodzakelijk om de persoon met dementie en zijn omgeving bij te staan gedurende het volledige ziekteproces.
5. Op vraag van minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeuren brengt de Vlaamse Ouderenraad in dit document advies uit over het [Geactualiseerd dementieplan](#)

[Vlaanderen 2016-2019](#). De Vlaamse Ouderenraad vertolkt de stem van de ouderen, die een belangrijke doelgroep vormen in het realiseren van een gepaste ondersteuning voor personen met dementie en hun omgeving, evenals de verdere uitbouw van een dementievriendelijk Vlaanderen.

III. Algemene bemerkingen

6. Het Geactualiseerd dementieplan 2016-2019 'Samen bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen' bouwt verder op de fundamenten van het eerste dementieplan Vlaanderen 2010-2014. In een grondige evaluatie werd nagegaan welke acties gerealiseerd werden, welke bijsturing nodig hebben en verder gezet moeten worden de komende jaren. De Vlaamse Ouderenraad waardeert het ten zeerste dat het dementieplan Vlaanderen een vervolg kent en juicht de keuze om verder te bouwen op het eerste plan toe. Het komt de continuïteit en kwaliteit van het Vlaamse dementiebeleid alleen maar ten goede. De Vlaamse Ouderenraad pleit er in dit kader ook voor om het dementieplan te laten doorlopen tot 2020 en de bekendmaking te richten naar de hele bevolking.
7. In Vlaanderen zijn de voorbije jaren al heel wat stappen gezet in de ondersteuning van personen met dementie. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat verschillende punten uit het [Advies 2009/3 over dementie](#) reeds gerealiseerd werden. Niettegenstaande stelt de Vlaamse Ouderenraad vast dat de overheidsbudgetten (sociale zekerheid, pensioenen, zorgkosten, ...) ten gevolge van de vergrijzing en een aangroei van personen met dementie steeds meer onder druk komen te staan. De Vlaamse Ouderenraad dringt sterk aan op meer noodzakelijke investeringen die de kwaliteit van leven van ouderen met dementie en hun mantelzorger(s) kunnen verhogen.
8. Het dementieplan haalt aan dat diverse Europese landen een integraal dementiebeleid ontwikkelen. De Vlaamse Ouderenraad mist in het plan evenwel een ruimere situering van de Belgische context. Hoever staan het Waals en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest met hun inspanningen in het kader van dementie en hoe verhouden de beleidsacties zich tegenover de engagementen van de Vlaamse overheid?
9. In de verdere uitbouw van een dementievriendelijk Vlaanderen pleit de Vlaamse Ouderenraad voor een inclusieve benadering en beleidsacties over de verschillende beleidsdomeinen en beleidsniveaus heen. Zo legden Minister van Cultuur Gatz en minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen al een intentieverklaring af in het kader van Long Live Arts voor een intensievere samenwerking tussen Cultuur en Welzijn. De Vlaamse Ouderenraad vraagt om deze lijn ook door te trekken naar andere beleidsdomeinen zoals Mobiliteit, Onderwijs, Wonen, Ruimtelijke ordening, ...

10. De huidige prevalentiecijfers zijn mogelijk een onderschatting van het aantal personen met dementie, gezien het om langzaam proces gaat en er vaak laattijdig of geen diagnose gesteld wordt. Betrouwbare cijfers en prognoses over het aantal personen met dementie nu en over 20 jaar, uitgesplitst per regio, zijn cruciaal in het kader van de programmering en afstemming van het zorg- en ondersteuningsaanbod (thuiszorg, residentiële zorg, infrastructuur, personeel en opleiding) op de reële behoeften van de bevolking.

IV. Concrete adviespunten

4.1 Diagnose en behandeling van dementie

11. Dementie diagnosticeren is niet eenvoudig en gemiddeld duurt het twee tot drie jaar na de eerste signalen voor de diagnose gesteld wordt. Bij personen met jongdementie duurt het vaak dubbel zo lang. Er is dus nog steeds een kloof tussen het vaststellen van de eerste symptomen van dementie en de verdere opvolging van de aandoening. Een tijdige en correcte diagnose is essentieel in het verdere verloop en ondersteuning van een persoon met dementie en zijn omgeving, gezien elke vorm van dementie zich immers op een andere manier uit en om een specifieke omgang vraagt. Met het oog op een correcte behandeling en ondersteuning, en gezien de overlap van bepaalde symptomen, is ook de differentiaaldiagnose tussen dementie, delier, depressie en Mild Cognitive Impairment (geringe cognitieve stoornis) van groot belang.
12. De Vlaamse Ouderenraad benadrukt de noodzaak van de acties in het dementieplan die gericht zijn op een multidisciplinaire samenwerking tussen huisarts, mantelzorg, thuiszorg, residentiële zorg, specialist(en) en ziekenhuizen om symptomen en eerste signalen van dementie tijdig op te merken, het verdere verloop op te volgen en de vragen en noden van de persoon met dementie en zijn omgeving ernstig te nemen. Personen met dementie kunnen hierdoor langer in hun vertrouwde omgeving blijven wonen en zijn beter voorbereid op de toekomst.
13. Dementie is nog steeds niet te genezen, maar het verloop van de aandoening is in sommige gevallen wel tijdelijk af te remmen met medicatie. Medicatie wordt ook gebruikt om de symptomen te verlichten of onbegrepen gedrag dat gepaard gaat met dementie te behandelen. Gezien medicatie soms ook ongunstige effecten heeft op het ziekteverloop en niet altijd aangepast wordt aan de leeftijd, is het van belang om ook maximaal in te zetten op niet-medicamenteuze behandelingen zoals o.a. het aanleren van technieken om informatie beter te onthouden, het stimuleren van de zelfredzaamheid, aandacht voor communicatie en sociale contacten en een (aan)gepaste benadering en begeleiding.

14. De diversiteit onder de 65-plussers neemt toe en de komende tien jaar verwacht men een verdubbeling van het aantal personen met dementie met een migratieachtergrond. De Vlaamse Ouderenraad waardeert de aandacht die in het dementieplan besteed wordt aan cultuursensitieve zorg en personen met dementie met een migratieachtergrond. Dementie is vaak niet gekend en het niet-pluisgevoel wordt meestal niet in verband gebracht met dementie. Het stellen van een correcte diagnose is niet eenvoudig en loopt nog vaak mis. Ook het taboe is nog sterker bij deze doelgroep. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor specifieke beleidsacties die gericht zijn op het verhogen van de bewustwording rond dementie, de inschakeling van tolken en/of interculturele bemiddelaars (vb. voor testen) en buurtgerichte initiatieven. Cultuursensitieve zorg en vooral de diversiteit in de beleving van ziekte en gezondheid moet aan bod komen in alle (vervolg)opleidingen van professionele hulpverleners.

4.2 Het bevorderen van een gezonde leefstijl en leefomgeving

15. Zoals eerder gesteld is een hoge leeftijd de grootste risicofactor voor dementie, maar er zijn diverse beïnvloedbare risicofactoren die de kans op dementie kunnen verkleinen. Zo blijkt uit meerdere onderzoeken dat een gezonde leefstijl het risico op dementie gevoelig kan verlagen. Naast primaire preventie gericht op de risicofactoren voor dementie, vraagt de Vlaamse Ouderenraad beleidsacties met betrekking tot secundaire preventie om de aandoening vroeg op te sporen en tertiaire preventie om de kwaliteit van leven te verhogen wanneer dementie zich manifesteert.

16. De Vlaamse Ouderenraad stelt vast dat het dementieplan sterk focust op preventiestrategieën met betrekking tot de individuele risicofactoren voor dementie. Met het oog op het bevorderen van een gezonde leefomgeving vraagt de Vlaamse Ouderenraad bijkomende structurele preventiemaatregelen zoals o.a. het verbeteren van de luchtkwaliteit, de aanpak van ongeschikte en onbewoonbare woningen, het aanbieden van betaalbare gezonde voeding en sport- en bewegingsactiviteiten, het creëren van mobiliteitskansen voor alle burgers en het bevorderen van sociale steun, maatschappelijke participatie en veiligheid.

17. Het is nooit te laat om je leefstijl aan te passen, daarom moet de sensibilisering zich richten naar alle leeftijdscategorieën, van jong tot oud. Het dementieplan schetst de uitdaging om mensen aan te moedigen die 'nog' geen problemen ondervinden, wat volgens de Vlaamse Ouderenraad negatieve verwachtingen ten aanzien van het ouder worden zou kunnen scheppen. Naargelang de leeftijd is het wel nodig om andere vormen van preventie en strategieën aan te bieden.

4.3 Stimuleren van een genuanceerde beeldvorming

18. Het negatieve beeld over dementie dat in onze samenleving overheerst, staat een vroegtijdige diagnose, zorg en ondersteuning en participatie aan de samenleving in de weg. Mensen hebben nog al te vaak een gevoel van angst bij het krijgen van de diagnose dementie en denken dat ze niet meer meetellen of wilsonbekwaam worden. Bovendien zorgt het taboe ervoor dat het contact tussen een persoon met dementie, zijn directe omgeving en de lokale gemeenschap verwatert. De inleiding van het dementieplan vertrekt sterk vanuit de kostprijs die verbonden is aan dementie en het kostenefficiënt inzetten van middelen, wat volgens de Vlaamse Ouderenraad niet meteen bijdraagt tot een genuanceerde beeldvorming. Voor de Vlaamse Ouderenraad zijn niet de kosten, maar wel een goed leven en goede zorgen voor personen met dementie de uitgangspunten. Hiervoor moeten de nodige budgetten vrijgemaakt worden en op een kostenefficiënte manier ingezet worden.
19. Wanneer het brede publiek correcte en gepaste informatie ontvangt over dementie, krijgen ze een realistischer beeld van wat cognitieve- en gedragsstoornissen zijn, kunnen ze signalen sneller herkennen en draagt dit bij tot de destigmatisering van personen met dementie. Het is niet evident, maar absoluut na te streven om in brede campagnes alle facetten van dementie te tonen, in te spelen op positieve en negatieve gevoelens, alle fases van dementie te belichten, de persoonlijke autonomie van personen met dementie te respecteren en een samenleving te creëren die de participatie van personen met dementie bevordert en hen erkent als mensen met rechten, plichten, verantwoordelijkheden en een sociaal netwerk. De Vlaamse Ouderenraad waardeert de volgehouden inspanningen die geleverd worden met campagnes als 'Vergeet dementie, onthou mens', Music For Life, de film 'Feel My love', ... om de persoon achter de mens te blijven zien. De Vlaamse Ouderenraad vraagt een voortzetting van deze campagnes. Daarnaast benadrukt de Vlaamse Ouderenraad ook het belang van de verschillende acties in het dementieplan met betrekking tot destigmatisering en vraagt om deze doorlopend uit te voeren.
20. In het kader van een genuanceerde beeldvorming pleit de Vlaamse Ouderenraad ook voor meer aandacht rond dementie in de opleidingen aan alle leeftijden. Dat kan bijvoorbeeld via projectwerking in het lager, secundair en hoger onderwijs. Basiskennis dementie moet in alle opleidingen ingang vinden en kan in de gewone lessenspakketten verwerkt worden. Dit vraagt uiteraard ook om initiatie van de leerkrachten.

4.4 Uitbouw dementievriendelijke gemeenten in Vlaanderen

21. Ook mensen met dementie willen in hun vertrouwde omgeving blijven wonen. Lokale besturen kunnen hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Een dementievriendelijke gemeente maakt het dagelijks leven van mensen met dementie en hun directe omgeving gemakkelijker en draaglijker. Een dementievriendelijke gemeente gaat 'normaal' om met dementie en stimuleert spontane contacten tussen de persoon met dementie en de mensen eromheen. Daarnaast moeten personen met dementie maximaal kansen krijgen om te kunnen blijven deelnemen aan het verenigingsleven, mogen ze al eens iets vergeten of meerdere keren herhalen en worden ze veilig thuisgebracht wanneer ze verdwalen. De Vlaamse Ouderenraad ziet dit als een kansengevend kader voor mensen in een dementeringsproces.
22. Op dit moment zijn er nog 258 gemeenten waar het concept niet uitgerold werd. Daarnaast zijn er ook onderlinge verschillen waarbij de ene gemeente al meer inspanningen levert dan de andere. De Vlaamse Ouderenraad is voorstander om een lokaal dementiebeleid te verankeren in het Lokaal Sociaal Beleid. VVSG werd erkend door de Vlaamse regering als partnerorganisatie voor het lokale ouderenbeleid met onder meer de verdere uitbouw van dementievriendelijke gemeenten als onderdeel van leeftijdsvriendelijke gemeenten, wat de Vlaamse Ouderenraad alleen maar kan aanmoedigen.
23. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse regering om het middenveld massaal aan te moedigen en te sensibiliseren om meer open te staan voor personen met dementie. Bovendien moeten ook de lokale ouderenraden en vele vrijwilligers de nodige erkenning en waardering krijgen in hun bijdrage tot dementievriendelijk gemeenten. Er zijn in heel Vlaanderen al heel wat waardevolle buurtinitiatieven opgestart: ontspanningsactiviteiten met personen met dementie, aangepaste reizen, herinneringspaden en dementievriendelijke wandelingen, samenwerkingsverbanden met woonzorgcentra, intergenerationele projecten, dementievriendelijke stadsgidsen, vermissingsprotocol in samenwerking met politiezones, ... De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een centraal platform om een brede verspreiding mogelijk te maken van al deze dementievriendelijke initiatieven. Het kan inspirerend zijn voor gemeenten en lokale actoren, en bijdragen tot het uitwisselen van kennis en ervaringen.
24. Ook ouderenorganisaties moeten gewaardeerd worden en ondersteuning krijgen om personen met dementie en hun mantelzorger(s) te blijven integreren in hun werking. De kracht van het verenigingsleven en vrijwilligerswerk wordt te weinig aangehaald in het dementieplan. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om een verenigingsvriendelijk beleid te voeren en samen met alle lokale actoren maximale kansen te creëren om actief ouder worden mogelijk te maken, ook voor personen met dementie. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om in samenspraak met de 250

organisaties die de engagementsverklaring ondertekenden, na te gaan hoe ze hun werkzaamheden meer toegankelijk en aantrekkelijk kunnen maken voor personen met dementie (voor leden en bestuursfuncties). Er is bovendien ook nood aan een forum waarin organisaties kunnen uitwisselen hoe ze beter om kunnen gaan met personen met dementie.

4.5 Versterking van de autonomie van personen met dementie en hun mantelzorger(s)

25. De Vlaamse Ouderenraad waardeert het ten zeerste dat mantelzorgers van personen met dementie de nodige erkenning en waardering krijgen in het dementieplan. Ze hebben vaak zelf al een hoge leeftijd bereikt en wanneer ze intensieve en langdurige zorg leveren, verhoogt dit het risico op psychische, fysieke en sociale kwetsbaarheid. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om maatregelen op maat uit te werken voor deze kwetsbare groep mantelzorgers.
26. Acties die gericht zijn op het volwaardig betrekken van personen met dementie en hun mantelzorger(s), het erkennen van de autonomie van een persoon met dementie en mensen met dementie aanzetten tot deelname aan de samenleving zijn evenwel niet geëxpliciteerd in het dementieplan. Volwaardig burgerschap van personen met dementie betekent dat zij daadwerkelijk mee kunnen participeren in de samenleving, betrokken worden bij vergaderingen of stuurgroepen, een rol krijgen bij de opmaak en uitvoering van het dementieplan, ... Gezien dementie vaak gefaseerd verloopt, is het zeker in de beginfasen geen probleem om deze doelstelling te verwezenlijken.
27. Naast professionele zorgverleners moeten ook mantelzorgers, familieleden en vrijwilligers vormingen aangeboden krijgen om hun draagkracht te verhogen en competenties te versterken. De Vlaamse Ouderenraad steunt de verdere uitrol van het psycho-educatiepakket 'Dementie en nU' voor mantelzorgers van personen met dementie. Voor meer aanbevelingen in het kader van mantelzorgondersteuning verwijst de Vlaamse Ouderenraad naar zijn [Advies 2016/6 op het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020](#).

4.6 Doelgerichte en afgestemde zorg en ondersteuning op maat

4.6.1 Streven naar een vraaggestuurd, persoonsgericht en geïntegreerd zorg- en ondersteuningsaanbod

28. Kwalitatieve zorg en ondersteuning vertrekt voor de Vlaamse Ouderenraad vanuit het beluisteren van de noden, behoeften en wensen van de persoon met dementie en zijn omgeving op vlak van zorg, kwaliteit van leven en levensende. De Vlaamse overheid streeft er naar om te evolueren naar een vraaggestuurd, persoonsgericht en geïntegreerd zorg- en ondersteuningsaanbod, waarbij de juiste persoon op de juiste moment en op de juiste plaats ondersteuning kan bieden. De Vlaamse Ouderenraad ondersteunt deze visie, maar stelt zich vragen bij de concrete omzetting in de praktijk waar nu nog al te vaak

teruggegrepen wordt naar het bestaande aanbod en te weinig gezocht wordt naar specifieke oplossingen op maat.

4.6.2 *Verhogen van de kwaliteit van zorg en leven*

29. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen krijgt de omvangrijke opdracht om een integraal referentiekader uit te werken inzake kwaliteit van zorg en leven voor personen met dementie. Naast de betrokkenheid van de netwerkgroep kleinschalig genormaliseerd wonen en de koepelorganisaties vraagt de Vlaamse Ouderenraad ook betrokkenheid van andere relevante partners met kennis en expertise.
30. De Vlaamse Ouderenraad vreest dat de huidige tevredenheidsonderzoeken en kwaliteitsmetingen niet altijd een accuraat en betrouwbaar beeld geven over de levenskwaliteit van de bewoners in Vlaamse woonzorgcentra. De Vlaamse Ouderenraad verwacht van de Vlaamse overheid een sterke, brede en permanente monitoring van de levenskwaliteit en kwaliteit van de zorg. Een aanvulling van de bestaande kwalitatieve indicatoren en gebruikersbevragingen met een onafhankelijke monitoring vertrekkende vanuit een duidelijk mensenrechtenkader is volgens de Vlaamse Ouderenraad wenselijk. Daarnaast is ook een terugkoppeling van de resultaten naar directies en medewerkers cruciaal om het zoeken naar een betere aanpak om te zetten in de praktijk.
31. Uit het dementieplan blijkt dat er dementiespecifieke indicatoren ingekanteld zullen worden in het Vlaams Indicatorenproject, dat de kwaliteit van zorg in woonzorgcentra meet. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om nauw op te volgen dat de bestaande en nieuw te ontwikkelen objectieve (dementiespecifieke) indicatoren effectief de kwaliteit van leven meten. Daarnaast tonen de resultaten uit de Dimarso-enquête betreffende de kwaliteit van leven in woonzorgcentra aan dat de respons van de contactpersonen van mensen met dementie laag ligt, waardoor er geen betrouwbare resultaten weergegeven kunnen worden. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om personen met dementie in de mate van het mogelijke te betrekken bij deze bevragingen en hun familie, anders dan per brief, te stimuleren tot deelname. Daarnaast zijn er ook andere methoden om personen met dementie te bevragen omtrent hun kwaliteit van leven. Een mooi voorbeeld hiervan is het wetenschappelijk onderbouwde 'Dementia Care Mapping', waarbij zorgverleners het welbevinden en de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie in kaart kunnen brengen.
32. De Vlaamse Ouderenraad mist beleidsacties rond de mogelijk bedreigde rechten van personen met dementie zoals onder meer mensenrechten, patiëntenrechten, het recht op een wettelijk vertegenwoordiger/vertrouwenspersoon, vroegtijdige zorgplanning, het recht op euthanasie, het beheer van goederen, het regelen van nalatenschap, het stemrecht, het recht om een voertuig te besturen, ... De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om zorgvuldig

met deze rechten om te springen en elke situatie van een persoon met dementie individueel te beoordelen. Daarnaast vraagt de Vlaamse Ouderenraad ook een sterkere sensibilisering rond deze rechten in het kader van een noodzakelijke preventie informatieverstrekking.

33. In het kader van ouderenmis(be)handeling werd een actie geformuleerd met betrekking tot het verhogen van de bekendheid van het meldpunt 'Misbruik, geweld en kindermishandeling' via de hulplijn 1712. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om een duidelijk onderscheid te maken tussen misbehandeling en mishandeling van ouderen. Tevens dient de hulplijn 1712 geprofileerd te worden naar ouderen toe. De Vlaamse Ouderenraad verwijst naar zijn [Advies 2016/6 op het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020](#) voor meer concrete aandachtspunten rond ouderenmis(be)handeling en ontspoorde zorg.
34. De Vlaamse overheid plant een adviesvraag aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek inzake vrijheidsbeperkende maatregelen. De Vlaamse Ouderenraad hecht veel belang aan deze actie, gezien medewerkers en mantelzorgers in de thuiszorg, residentiële zorg en ziekenhuizen dagelijks maatregelen toepassen die de vrijheid van ouderen met dementie beperken. Het gaat van gesloten afdelingen en het toedienen van (te) hoge dosissen medicatie om agitatie en agressie te verminderen, tot het gebruik van lendengordels om te vermijden dat bewoners met dementie ronddolen of vallen. De intentie van zorgprofessionals is vaak goed bedoeld, maar de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen heeft een enorme impact op de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en staat op gespannen voet met de fundamentele rechten en waardigheid van ieder individu. Vrijheidsbeperking kan voor de Vlaamse Ouderenraad enkel een noodmaatregel zijn. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om acties te ondernemen om de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen sterk terug te dringen.
35. Daarnaast moet ook de bewustwording bij zorgverleners vergroten met betrekking tot de negatieve gevolgen en risico's verbonden aan fysieke en/of chemische fixatie zoals o.a. een verlies van spiermassa, een hogere kans op letsels bij valincidenten, een ernstig risico op huidletsels, incontinentie en dehydratatie, psychisch lijden en kans op een dodelijk ongeval bij een foutief gebruik. Van professionele hulpverleners wordt de nodige deskundigheid verwacht om op kwaliteitsvolle wijze om te gaan met personen met dementie, hun rechten te respecteren en alternatieven voor vrijheidsbeperking aan te wenden. Ook mantelzorgers moeten de nodige informatie en ondersteuning krijgen inzake vrijheidsbeperking en mogelijke alternatieven.

4.6.3 Vroegtijdige zorgplanning en levenseinde

36. De Vlaamse Ouderenraad juicht de acties in het kader van vroegtijdige zorgplanning toe, maar wenst te benadrukken dat het hier niet enkel gaat over het plannen van het levenseinde. Het maakt deel uit van een zorgcultuur op maat, waar ook personen met dementie tijdig betrokken moeten worden bij alle keuzes en beslissingen over de manier waarop ze willen leven, verzorgd en behandeld willen worden en willen sterven. Sommige mensen met dementie bevinden zich in een fase waarin communiceren moeilijker verloopt. Toch zijn ook hier methodieken voorhanden om personen met dementie meer autonomie te geven en hen te betrekken bij beslissingen over hun gezondheidssituatie. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een verdere bekendmaking en verspreiding van dergelijke waardevolle toepassingen.
37. Het dementieplan bevat weinig concrete acties inzake palliatieve zorg bij personen met dementie. Een palliatieve zorgbenadering heeft tot doel het fysieke welbevinden (zo min mogelijk pijn) en het psychosociale welzijn (rust, comfort, veilig gevoel) bij een persoon met dementie te bevorderen en de best mogelijke kwaliteit van leven na te streven, niet enkel in de terminale fase. Niet het medische denken, maar het welzijn hoort op de voorgrond te staan. Hulpverleners zijn in de praktijk niet altijd vertrouwd met het verlenen van palliatieve zorg aan personen met dementie en hun naasten. Palliatieve zorg moet deel uitmaken van de totaalzorg voor personen met dementie. Een optimale afstemming van het zorg- en ondersteuningsaanbod en het versterken van vaardigheden in het omgaan met personen met dementie en hun naasten zijn essentieel. Het bundelen van krachten en expertise verhoogt de kwaliteit van zorg.

4.6.4 Ondersteunen van het zorgaanbod in de thuiszorg en de residentiële zorg

38. Naast hulp en zorg van mantelzorgers en vrijwilligers moeten personen met dementie ten allen tijde beroep kunnen doen op professionele hulp dichtbij huis en op maat van hun individuele noden. De Vlaamse Ouderenraad ziet informele zorg als een versterking van professionele hulp en ondersteuning.
39. De Vlaamse Ouderenraad waardeert de inspanningen van de Vlaamse overheid om de afstemming tussen zorgverstrekkers binnen de zorgregio's blijvend te stimuleren via de Overlegplatforms Dementie, maar is evenwel bezorgd om een aantal onrustwekkende trends die niet aangehaald worden in het dementieplan: beperkt urencontingent thuiszorg, personeelstekorten en hoge werkdruk in woonzorgcentra, vrijwillige oppashulpen die vroegtijdig moeten afhaken, mantelzorgers op hoge leeftijd die intensieve zorg verlenen aan een persoon met dementie en geen andere keuze hebben, tekort aan nachtzorg, dagverzorging te ver van huis, kortere ziekenhuisopnames en beperkte zorgtijd in de thuiszorg en woonzorgcentra, De Vlaamse Ouderenraad vraagt bijkomende

noodzakelijke investeringen in de thuiszorg en residentiële zorg om een kwaliteitsvol, beschikbaar en betaalbaar zorg- en ondersteuningsaanbod uit te bouwen in elke zorgregio.

40. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om even een onderbreking in te lassen en de zorg tijdelijk over te dragen. Mantelzorgers nemen vaak 24 uur per dag zorgtaken op voor een persoon met dementie. Gezien de nood aan dag- en nachtzorg, vraagt de Vlaamse Ouderenraad om maximaal in te zetten op een intensieve samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers en professionele hulpverleners en bijkomend te investeren in de uitbouw en toegankelijkheid van respijtzorg om zoveel mogelijk aan de specifieke noden van mantelzorgers tegemoet te kunnen komen. Ook personen met een migratieachtergrond moeten meer toegeleid worden naar respijtzorg.
41. Het doel van de zorgvernieuwingsprojecten (Protocol 3) voor ouderen is het stimuleren van initiatieven die alternatieve zorgvormen aanbieden of ontwikkelen zodat kwetsbare ouderen langer thuis kunnen blijven wonen. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een structurele verankering en implementatie van positief geëvalueerde projecten in andere gemeenten en voorzieningen.
42. Het dementieplan kadert terecht de meerwaarde van de animatiefunctie in woonzorgcentra en ziet het als een belangrijk ankerpunt in de evolutie van een medische benadering naar een persoonsgerichte benadering van bewoners met dementie, met bijzondere aandacht voor woon- en welzijnsaspecten. Het is een positief gegeven dat de animatiesubsidie werd uitgebreid naar alle woonzorgcentra, maar de nieuwe financiering op basis van zorgzwaarte leidt ertoe dat bewoners met een lichter dementieprofiel uit de boot vallen en een betekenisvolle dagbesteding en ondersteuning op maat onder druk komen te staan. Deze besparing treft heel wat voorzieningen die in het verleden een goede en noodzakelijke animatiewerking uitgebouwd hebben, en bedreigt de voortgang van deze werking.
43. Patiënten- en vrijwilligersorganisaties en familiegroepen passen perfect binnen het kader van vermaatschappelijking van de zorg en verdienen meer ondersteuning van de Vlaamse overheid. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat de Alzheimer Liga Vlaanderen erkenning en waardering krijgt in het dementieplan en vraagt een sterkere financiële ondersteuning van organisaties voor en door familieleden en mantelzorgers van personen met (jong)dementie.
44. De Vlaamse overheid zet in op een verdere groei en ondersteuning van het vrijwilligerswerk, wat de Vlaamse Ouderenraad alleen maar kan toejuichen. Voor concrete aanbevelingen in het kader van het gecoördineerd Vlaams Vrijwilligersbeleid verwijst de Vlaamse Ouderenraad naar zijn [Advies 2016/7 over het traject voor een gecoördineerd Vlaams Vrijwilligersbeleid](#).

4.6.5 Dementievriendelijk wonen

45. De materiële en sociale omgeving zijn verweven met elkaar en hebben een invloed op ons welbevinden en algemeen functioneren en dit geldt in het bijzonder voor personen met dementie. De combinatie van zorgorganisatie, dementievriendelijke architectuur, inrichting van de woning en leefomgeving draagt bij tot het ondersteunen van personen met dementie in hun dagelijks leven. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een betere verspreiding van inzichten uit onderzoek en goede praktijken, zodat deze sterker ingang kunnen vinden in de praktijk (Stroobants & Verhaest, 2012).
46. De Vlaamse Ouderenraad is voorstander van woonvormen waarbij personen met dementie hun leven zo 'normaal' mogelijk kunnen verderzetten. In Vlaanderen zijn er een aantal mooie voorbeelden van kleinschalig genormaliseerd wonen waarbij de klemtoon ligt op wonen en zorg op maat en waarbij een evenwicht geboden wordt tussen autonomie en geborgenheid voor personen met dementie. Pioniers zijn onder meer Huis Perrekes in Oosterlo en WZC De Bijster in Essen.
47. De Vlaamse Ouderenraad apprecieert de beleidsactie rond het stimuleren van de laagdrempelige toegankelijkheid van dementie-specifieke hulpmiddelen en domotica die het dagelijks leven voor personen met dementie aangenamer kunnen maken. Het aanbod moet voor de gebruikers transparant zijn en ook de betaalbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van de hulpmiddelen zijn elementair.
48. Meer hedendaagse vormen van samenhuizen zoals kangoeroewonen, zorgwonen, groepswonen en de mobiele mantelzorgwoning bieden opportuniteiten waardoor ouderen met dementie in hun vertrouwde woonomgeving kunnen blijven wonen. In de praktijk botsen heel wat mensen daarbij op administratieve onduidelijkheden, juridische en fiscale problemen. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse overheid om deze barrières weg te werken en deze vormen van samenhuizen aan te moedigen, zoals voorzien in het Vlaams ouderenbeleidsplan 2016-2020.

4.7 Aandacht voor dementie op jonge leeftijd

49. Het aantal personen met jongdementie is beperkt in verhouding tot de groep ouderen met dementie, maar gelet op de specifieke situatie (arbeidssituatie, inwonende en studerende kinderen, partnerrelatie, laattijdige diagnose) heeft deze groep behoefte aan een specifieke aanpak en (aan)gepaste maatregelen. Zorgverleners zijn niet altijd goed voorbereid en moeten de nodige opleiding en ondersteuning krijgen om deze zorg op maat te kunnen geven. Daarnaast vraagt de Vlaamse Ouderenraad ook bijzondere aandacht voor zelfstandigen met jongdementie. Naast een gebrek aan begrip en een beperkt vangnet

hebben ze vaak nog zware investeringen lopen en/of personeel in dienst wat de situatie alleen maar bemoeilijkt.

50. De Vlaamse Ouderenraad steunt de versoepeling van de opnamecriteria in woonzorgcentra om een verhuis voor personen met jongdementie mogelijk te maken, maar heeft enig voorbehoud voor reconversies waarbij kamers voor personen met jongdementie niet in surplus komen, maar vervangend zijn voor bestaande kamers voor 65-plussers. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse regering om te investeren in extra plaatsen voor deze doelgroep, zonder dat het bestaande aanbod voor 65-plussers daarbij inboet.

4.8 Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek inzake dementie en dementiezorg

51. Er zijn verschillende medische onderzoeken lopende in Vlaamse universiteiten, gericht op het vinden van medicijnen om dementie te voorkomen of te genezen. Naast het medisch onderzoek zijn er ook zorgonderzoeken gericht op omgangsvormen en niet-medicamenteuze behandelingen. De Vlaamse Ouderenraad waardeert het vele onderzoek naar dementie en het tweesporenbeleid met bijzondere aandacht voor praktijkgericht onderzoek. Verder is het van belang om rekening te houden met alle oorzaken van dementie, ook al is de Ziekte van Alzheimer het vaakst voorkomend.

4.9 Inzetten op onderwijs en vorming

52. Het Transitieplan Dementiekundige Basiszorg in het thuismilieu deed tijdens de vorige legislatuur zijn intrede en legt de focus op het verhogen van de draagkracht van mantelzorgers via psycho-educatie en op de deskundigheidsbevordering van professionele basiszorgverleners in de dagelijkse begeleiding en zorg voor personen met dementie. Verder stond ook de uitrol van referentiepersonen dementie in woonzorgcentra en de inzet van dementie-experten centraal. Voor de Vlaamse Ouderenraad is het erkennen, waarderen en tijdig ondersteunen van mantelzorgers een cruciale doelstelling. Het Transitieplan Dementiekundige Basiszorg komt hieraan tegemoet.
53. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden over de positieve verwezenlijkingen die voortvloeien uit het transitieplan en vraagt een duurzame voortzetting. Zo kunnen hulpverleners terecht bij een laagdrempelig contactpunt dementie wanneer ze opmerken dat er nood is aan langdurige begeleiding, waarna een dementiekundige basiszorgverlener van het ziekenfonds via een gratis huisbezoek de noden detecteert, informatie verschaft en administratieve ondersteuning biedt aan de persoon met dementie en zijn mantelzorger(s). Ook het feit dat mantelzorgers, wanneer zij dit wensen, kunnen rekenen op een vertrouwd aanspreekpunt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot overlijden, is essentieel. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de negen regionale Expertisecentra leveren een fundamentele bijdrage in de samenwerking met de diensten voor gezinszorg en

aanvullende thuiszorg, diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, lokale dienstencentra, woonzorgcentra en diverse andere zorgactoren om de deskundigheid van deze diensten te verhogen.

54. Termen als dementiekundige basiszorgverleners, dementie-experten, referentiepersonen dementie kunnen de nodige verwarring met zich meebrengen. De Vlaamse Ouderenraad vraagt de Vlaamse regering om alle professionele functies in het kader van zorg en ondersteuning voor personen met dementie duidelijk af te bakenen en ook voor het brede publiek transparant te maken. De Vlaamse Ouderenraad pleit ook voor bijkomende investeringen in het aanbod van dementiekundige basiszorg en gespecialiseerde psychosociale ondersteuning, onder andere voor thuisbegeleiding dementie.
55. Alle zorgverstrekkers, inclusief huisartsen en specialisten, moeten in hun initiële en voortgezette opleiding tools aangereikt krijgen waarmee ze dementie vroegtijdig kunnen detecteren, eerste signalen kunnen herkennen en verschillende ondersteuningsvormen kunnen aanreiken. Nu de opleiding Verpleegkunde een heroriëntering kent, moet er meer aandacht naar dementie gaan. Er is bovendien een gebrek aan specifieke opleidingen rond dementie. Paramedici en huisartsen kunnen nu vaak enkel beroep doen op de opleiding referentiepersoon dementie. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een gespecialiseerde en verkorte (tussen)opleiding voor professionele zorgverleners.
56. Vormingen voor professionele zorgverleners moeten nu vaak met eigen middelen gefinancierd worden, waardoor het aanbod vanuit de organisaties en voorzieningen zeer beperkt is. Naast het opleiden van referentiepersonen dementie moeten woonzorgcentra ook kunnen investeren in een ruimer dementiebeleid. Ook in de thuiszorg zijn investeringen aan de orde. De Vlaamse Ouderenraad vraagt bijkomende financiële middelen om zorgverleners op te leiden in functie van kwalitatieve zorg voor personen met dementie.
57. De Vlaamse Ouderenraad is geen voorstander van een afzonderlijke referentie-huisarts dementie. Ouderen zijn vaak al jarenlang cliënt bij hun vertrouwde huisarts en verwachten dat deze ook voldoende alert is om de eerste signalen van dementie te herkennen, een tijdige diagnose te stellen en hen indien nodig door te verwijzen naar de juiste instanties. De Vlaamse Ouderenraad pleit wel voor meer aandacht in het lessenpakket van de opleiding en permanente vormingen voor huisartsen in het kader van dementie.

4.10 Betrokkenheid Vlaamse Ouderenraad

58. Uit het geactualiseerd dementieplan blijkt de intensieve samenwerking en inbreng van verschillende belanghebbenden, wat resulteert in een welomschreven toekomstvisie. De Vlaamse Ouderenraad vraagt betrokken te worden bij de verdere uitwerking van het dementieplan met het oog op de vertegenwoordiging van ouderen met dementie en hun naasten en het informeren en sensibiliseren in het kader van dementie.

Goedgekeurd door de algemene vergadering op 28 september 2016.

*Jul Geeroms
Voorzitter*

*Mie Moerenhout
Directeur*

V. Referenties

- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. (2016) www.dementie.be
- Stroobants, E. & Verhaest, P. (2012). *Architectonica - Een thuis voor mensen met dementie*. EPO, Antwerpen.
- Vlaamse overheid (2010). [Dementieplan 2010-2014: Naar een dementievriendelijk Vlaanderen](#).
- Vlaamse overheid (2014). [Transitieplan Dementiekundige basiszorg in het thuismilieu](#).
- Vlaamse Ouderenraad (2009). [Advies 2009/3 over Dementie](#)
- Vlaamse Ouderenraad (2016). [Advies 2016/6 op het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2020](#)
- Vlaamse Ouderenraad (2016). [Advies 2016/7: traject voor een gecoördineerd Vlaams vrijwilligersbeleid](#)