



**vLaamse  
OUDERENRAAD**

## **Advies** 2021/4

---

**Naar aanleiding van het Vlaams dementieplan 2021-2025**

**15 december 2021**

Vlaamse Ouderenraad vzw — Broekstraat 49-53 — 1000 Brussel — [www.vlaamse-ouderenraad.be](http://www.vlaamse-ouderenraad.be)

## Inhoud

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Vooraf .....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1. Pijlers van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid .....</b>   | <b>4</b>  |
| <b>2. In welke mate draagt het nieuwe dementieplan bij tot een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid? .....</b> | <b>5</b>  |
| <b>2.1 Algemene reflecties.....</b>  | <b>5</b>  |
| <b>2.2 Thematische bespreking.....</b>   | <b>8</b>  |
| Prevalentie van personen met dementie .....  | 8         |
| Preventie: voorkomen van dementie .....  | 8         |
| Optimaliseren van de kwaliteit van zorg door (toekomstige) zorgprofessionals en vrijwilligers .                        | 10        |
| Verbeteren van persoonsgerichte ondersteuning .....  | 19        |
| Optimaliseren van de specifieke mantelzorgondersteuning.....   | 23        |
| Verder uitdragen van een genuanceerde beeldvorming .....   | 27        |
| Ontwikkelen van een specifiek doelgroepenbeleid .....  | 31        |
| <b>Referenties .....</b>   | <b>35</b> |

## Vooraf

*“Het moeilijkste vind ik de onzekerheid. Niemand durft te voorspellen hoe de aandoening verder zal evolueren. Ik merk zelf dat ik achteruitga. Vroeger schilderde ik bijvoorbeeld goed en veel, maar dat is nu stilgevallen. Ik heb hier nochtans nog een aantal witte doeken klaarstaan. Dat voortdurende verlies is soms hard om te dragen, maar ik weet dat ik het enkel kan aanvaarden.” – Jan, persoon met dementie*

*“Tegen dementie kun je niet vechten, laat staan winnen.” - Luc, partner en mantelzorgster*

Geschat wordt dat er vandaag zo’n 141 000 personen met dementie leven in Vlaanderen en Brussel. De ramingen in het nieuwe dementieplan kondigen aan dat dit aantal tegen 2070 zal groeien tot 283 000, wat meer dan een verdubbeling is ten opzichte van nu. Bovendien is het aantal betrokken personen nog veel groter is. De noden van naasten, mantelzorgers en professionele hulpverleners mogen immers niet uit het oog verloren worden.

De Vlaamse Ouderenraad is er van overtuigd dat dementie één van de uitdagingen wordt voor het zorg- en welzijnsbeleid in de toekomst. Net daarom vindt de Vlaamse Ouderenraad het bijzonder belangrijk om het toekomstig dementiebeleid vorm te geven vanuit een coherente visie die vertrekt vanuit wat echt een verschil maakt voor personen met dementie. Uit een recente analyse van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) (2021) blijkt dat slechts een kwart van de landen wereldwijd over een nationaal beleid, strategie of plan beschikt om mensen met dementie en hun naasten te ondersteunen. Dat is bijzonder schrijnend in het licht van het toenemend aantal personen met dementie wereldwijd. De Vlaamse Ouderenraad draagt het vernieuwde engagement dat de Vlaamse overheid aangaat met het nieuwe Vlaams dementieplan dan ook een warm hart toe.

Op 28 september 2021 werd de Vlaamse Ouderenraad door Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding Wouter Beke om advies gevraagd op het Vlaams dementieplan 2021-2025. In dit advies beschrijft de Vlaamse Ouderenraad de pijlers van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid om vervolgens af te toetsen in welke mate het nieuwe Vlaams dementieplan hieraan tegemoetkomt.

Zoals steeds vertrok de Vlaamse Ouderenraad voor de totstandkoming van dit advies vanuit het perspectief van ouderen. Naast de dialoog met de lidorganisaties en deskundigen van de Vlaamse Ouderenraad, gingen we voor dit advies ook in gesprek met ouderen met dementie, personen met jongdementie en hun mantelzorgers als ervaringsdeskundigen ter zake.

## 1. Pijlers van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid

*“Dat onbekende, dat is soms moeilijk. Ik ben geen piekeraar, maar soms denk ik wel na over wat er zal gebeuren als ik minder en minder zal kunnen. Die twijfels en onzekerheid zijn lastig.”*

– Paul, persoon dementie

Een sterk dementiebeleid wordt aangestuurd vanuit de noden en ervaringen van personen met dementie en hun mantelzorgers zelf. Dat betekent dat de **dialogoog** met personen met dementie en hun mantelzorgers open moet gehouden worden. Enkel door hun noden en wensen in kaart te brengen, kan wat zij als betekenisvol ervaren centraal komen te staan.

Een tweede pijler van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid is het **bevorderen van de participatie van personen met dementie aan de samenleving**. Dit vraagt dat er verder gebouwd wordt aan dementievriendelijke omgevingen die personen met dementie de mogelijkheid bieden om volop deel te blijven uitmaken van het maatschappelijk leven en te participeren aan activiteiten die voor hen betekenisvol zijn. In functie daarvan zijn ook beeldvormingsinitiatieven noodzakelijk die een genuanceerde visie op dementie verspreiden. Deze initiatieven moeten het stereotiepe beeld dat nog altijd samenhangt met dementie ontcrachten en het taboe dat op de aandoening rust doen overstijgen.

Een derde pijler focust op de nood aan een **gediversifieerd zorg- en ondersteuningsaanbod** dat inspeelt op de uiteenlopende noden van personen met dementie en hun omgeving. Kwaliteitsvolle zorg- en ondersteuning begint nog voor de eigenlijke diagnose. Professionals binnen de eerste lijn, van medewerkers van lokale dienstencentra, over thuisverpleegkundigen en huisartsen, tot (huis)apothekers, hebben immers een belangrijke detectiefunctie. Zij zijn uniek geplaatst om prille signalen van dementie op te vangen. Zij kunnen vervolgens het gesprek openen en op een warme manier toeleiden naar gespecialiseerde hulp, zoals geriatrische ziekenhuisdiensten en de geheugenklinieken, om een deskundige diagnose te stellen.

Ook een warme opvolging na de diagnose is essentieel. Dit vraagt om nabije persoonlijke begeleiding van de persoon met dementie en zijn naaste leefomgeving. De uitdagingen zijn immers niet min: van het uitklaren van de twijfels waarmee de persoon met dementie en zijn of haar omgeving worstelen, over het garanderen van veiligheid, tot het regelen van de nodige ondersteuning. Ook de evolutie van het dementieproces en de mogelijke toekomstige zorg- en ondersteuningsnoden moeten al snel na de diagnose in beeld gebracht worden. Via een proces van vroegtijdige zorgplanning kunnen de gewenste zorg- en ondersteuning van de persoon met dementie en zijn of haar omgeving tijdig aan de oppervlakte komen. Daarbij dient doelgerichte zorg voorop te staan die uitgaat van de mogelijkheden van de persoon met dementie, vertrekt vanuit een positieve insteek en gericht is op wat de oudere met dementie zelf nog graag wil bereiken.

Aangezien zo'n 70% van de ouderen met dementie thuis woont (Steyaert, 2015), maken een goed uitgebouwde thuisondersteuning en buurtgerichte zorginitiatieven een onmisbaar onderdeel van het zorgaanbod uit. Ouderen met dementie die de keuze maken om te verhuizen naar een woonzorgcentrum, moeten in deze residentiële zorgsetting onverminderd kunnen rekenen op persoonsgerichte dementiezorg. En in hun laatste levensfase moeten ook personen met dementie beroep kunnen doen op kwaliteitsvolle palliatieve en eindelevenszorg, ongeacht of zij thuis of in een residentiële voorziening wonen.

De Vlaamse Ouderenraad wijst erop dat doorheen heel dit proces de nodige aandacht moet gaan naar de **noden van mantelzorgers** en hoe hun veerkracht bewaakt kan worden. Om hen te ondersteunen is een ruim aanbod van psychosociale ondersteuning en respijtzorg onontbeerlijk.

Ten slotte vraagt de Vlaamse Ouderenraad aandacht voor **ouderen met dementie in een kwetsbare positie**. Hun noden mogen niet uit het oog verloren worden. Dat betekent stilstaan bij de vraag hoe het dementiebeleid ook hen kan bereiken en ook voor hen waardevol kan zijn. Het gaat onder meer om groepen met een lage gezondheidsgeletterdheid die daardoor meer kans hebben om geconfronteerd te worden met dementie. Gezien de vergrijzingsgolf zal dementie ook meer en meer voorkomen bij groepen ouderen met specifieke ondersteuningsnoden als ouderen met een verstandelijke beperking, ouderen met een psychiatrische problematiek, oudere gedetineerden, ... De omgeving waar zij wonen en de ondersteuning die zij krijgen, is vaak niet aangepast aan hun veranderende noden als er sprake is van dementie.

## 2. In welke mate draagt het nieuwe dementieplan bij tot een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid?

In wat volgt neemt de Vlaamse Ouderenraad onder de loep in welke mate het nieuwe Vlaams dementieplan bijdraagt tot een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid. Naast algemene reflecties gaat de Vlaamse Ouderenraad ook dieper in op de verschillende thematische hoofdstukken in het plan.

### 2.1 Algemene reflecties

In aanloop naar de opmaak van het dementieplan werden verschillende focusgroepen georganiseerd met personen met dementie, mantelzorgers, professionals en deskundigen. De Vlaamse Ouderenraad juicht deze **participatieve aanpak** toe. De Vlaamse Ouderenraad stelt vast dat de thema's die aan bod kwamen tijdens de focusgroepen, terugkomen in het plan. Er is ook aandacht voor de verschillende fases in het dementieproces. Tegelijk merkt de Vlaamse Ouderenraad dat niet elk thema even sterk werd uitgewerkt en dat sommige waardevolle ideeën niet weerhouden werden. Meer duiding over de gemaakte beleidskeuzes is welkom.

Hierop aansluitend stelt de Vlaamse Ouderenraad vast dat de hierboven geschetste pijlers van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid in het dementieplan terugkomen. De Vlaamse Ouderenraad kan zich met andere woorden vinden in de verschillende aandachtspunten die doorheen het dementieplan aangehaald worden.

Aan elk thematisch hoofdstuk van het dementieplan wordt een set van acties gekoppeld. Hoewel deze actiesets waardevolle initiatieven omhelzen, zijn ze ook fragmentarisch en worden verschillende aspecten van de thema's waarop ze betrekking hebben uit het oog verloren. Bovendien vragen heel wat acties nog een verdere uitwerking. Opvallend is bijvoorbeeld dat een duidelijke timing en informatie over het voorziene budget zowat overal ontbreekt. Het blijft bijzonder onduidelijk **welk engagement** de Vlaamse overheid nu precies aangaat. Is er enkel een intentie, zullen de eerste stappen deze legislatuur gezet worden of mogen we verwachten dat elke voorziene actie afgerond zal zijn? Het is jammer dat daardoor lang niet alle acties evenveel daadkracht uitstralen.

Daarbovenop mist de Vlaamse Ouderenraad een **overkoepelende visie** en een doelgerichte focus voor het dementiebeleid in de komende jaren. Het blijft onduidelijk welk verschil de Vlaamse overheid de komende jaren hoopt te maken voor personen met dementie. Naar welke doelen streeft de Vlaamse overheid? Hoe passen deze zich in in het algemene welzijnsbeleid? En welke acties zullen prioriteit krijgen om deze doelen te bereiken? Bovendien slaagt het dementieplan er onvoldoende in om een zorggerichte focus te overstijgen. Beleidsdomeinoverstijgende doelstellingen of expliciete linken met andere beleidsdomeinen en -plannen zijn slechts in beperkte mate aanwezig.

De Vlaamse Ouderenraad wijst op de nood aan aansluiting met **andere beleidsinitiatieven** om een gefragmenteerde en geïsoleerde aanpak te vermijden. Zo dient het mantelzorgplan ook uitzicht te bieden op een structureel mantelzorgbeleid dat tegemoetkomt aan de noden van mantelzorgers van ouderen met dementie én van mantelzorgers die zelf geconfronteerd worden met de diagnose dementie. En moet het eenzaamheidsplan ook uitzicht bieden op oplossingen voor eenzaamheidsgevoelens die personen met dementie en hun mantelzorgers ervaren. Situaties van eenzaamheid bij personen met dementie blijven vandaag nog te vaak verborgen. Ook de ambities in het ouderenbeleidsplan kunnen bijzonder waardevol zijn voor ouderen met dementie: van de acties om de participatiekansen te bevorderen, over het creëren van een toegankelijke en veilige woonomgeving, tot de bijkomende personeelsinzet in de residentiële ouderenzorg.

Verder ziet de Vlaamse Ouderenraad opportuniteiten in een doorgedreven afstemming met het **federale beleidsniveau**. Hier wordt in het nieuwe dementieplan onvoldoende op ingezet. De link met het federale beleid wordt slechts heel sporadisch gelegd waarbij enkel de mogelijkheden om referentiepersonen dementie in te zetten in het ziekenhuis en de realisatie van een specifiek zorgtraject voor personen met dementie op jonge leeftijd benoemd worden. De federale overheid kan echter ook op heel wat andere vlakken een rol spelen. De inspanningen van de federale overheid op het vlak van preventie bijvoorbeeld, met in het bijzonder de ambitie om tot een betere, snellere en betaalbare toegang tot alle vormen van zorg te komen, vormen een relevant aanknopingspunt. Ook

de aandacht voor dementie in de basisopleiding van artsen kan een aandachtspunt zijn in het federale dementiebeleid.

Doorheen het dementieplan wordt terecht meermaals verwezen naar de rol die het **lokale beleidsniveau** te spelen heeft. Het klopt dat dit niveau dicht bij de burger een grote en directe impact op het leven van personen met dementie en hun mantelzorgers kan hebben. Daarbij wijst de Vlaamse Ouderenraad op de nood om lokale besturen hierin te ondersteunen. Niet elk lokaal bestuur heeft hierin immers dezelfde capaciteit of slagkracht. De Vlaamse Ouderenraad vraagt om na te gaan welke ondersteuning zij nodig hebben om de rollen die hen toegedicht worden in dit dementieplan waar te maken. Alleszins is hier een ondersteunende functie weggelegd voor de regionale expertisecentra dementie, de Alzheimer Liga Vlaanderen en de Vlaamse Vereniging voor Steden en Gemeenten (VVSg).

De Vlaamse Ouderenraad hoopt dat de oprichting van het voorziene **monitoringcomité** de concrete uitvoer van de acties in een stroomversnelling kan brengen. De Vlaamse Ouderenraad vindt het bijzonder positief dat er een tussentijdse opvolging georganiseerd zal worden, dat kan een degelijke coördinatie en implementatie van het plan enkel ten goede komen. Voorlopig is het de Vlaamse Ouderenraad wel onduidelijk hoe het comité zijn omschreven rol als opvolger van 'de voortgang, de wijze van opvolging en de doelmatigheid' van het dementieplan moet waarmaken gezien het gebrek aan duidelijkheid over timing, budget en prioriteiten.

Ook het ontbreken van **duidelijke indicatoren** waaraan de voortgang afgetoetst kan worden, bemoeilijkt de opdracht van het monitoringcomité. Zonder heldere indicatoren wordt het een onmogelijke opgave om de impact van het plan in kaart te brengen. Ook aanknopingspunten voor verdere inspanningen blijven zo buiten beeld. De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om bij elke actie nog een gerichte vertaling in enkele meetbare indicatoren te voorzien.

Verder is de Vlaamse Ouderenraad tevreden dat de stem van de oudere met dementie vooropstaat in het monitoringcomité en waarderen we dat ook de Vlaamse Ouderenraad wordt aangesproken als partner om het dementiebeleid de komende jaren mee op te volgen. Om te verzekeren dat het monitoringcomité zijn rol maximaal kan waarmaken lijkt een structurele uitbreiding van het comité aangewezen. Minstens de mantelzorgverenigingen dienen betrokken te worden.

Ten slotte is het een goede zaak dat er een **evaluatie** gebeurd is van het vorige dementieplan, maar die evaluatie lijkt geen directe impact gehad te hebben op de totstandkoming van het nieuwe plan dat vandaag voorligt. Waardevolle acties die de voorbije jaren op de plank bleven liggen, worden niet opnieuw opgepikt. En uit de moeilijkheden die het ontbreken van indicatoren met zich meebracht, werden geen lessen getrokken.

## 2.2 Thematische bespreking

Aangezien de Vlaamse Ouderenraad verschillende van de kernelementen van een geïntegreerd en kwaliteitsvol dementiebeleid herkent doorheen de thematische hoofdstukken, houden we in onze analyse de thema's van het dementieplan aan. Per thema wijst de Vlaamse Ouderenraad op aspecten die nog onvoldoende uit de verf komen in het plan of waarbij een sterkere vertaling in acties aangewezen is.

### Prevalentie van personen met dementie

Een kwaliteitsvol dementiebeleid moet afgestemd zijn op de actuele zorg- en ondersteuningsnoden en zich toekomstgericht kunnen oriënteren aan de hand van betrouwbare inschattingen van de evolutie van deze noden.

De cijfers zijn ontluisterend, de toename van het aantal personen met dementie is ongezien. De Vlaamse Ouderenraad benadrukt dat we vandaag al moeten nadenken over welke vormen van zorg en ondersteuning de komende jaren moeten ontwikkeld worden om tegemoet te kunnen komen aan de toenemende noden. **De link tussen het verzamelen van de cijfergegevens enerzijds en het vormgeven aan het toekomstig aanbod anderzijds** ontbreekt in het dementieplan. Zo loopt de huidige erkenningskalender voor de residentiële ouderenzorg nog door tot 2024, het denk- en planningsproces over wat daarna komt moet zo snel mogelijk opstarten, met inbegrip van strategieën om langer thuis wonen met behoud van kwaliteit van leven voor personen met dementie te ondersteunen.

Ten slotte wijst de Vlaamse Ouderenraad op het belang van het in kaart brengen van de **regionale spreiding** van de noden, zodat het juiste aanbod op de juiste plaats ingezet kan worden. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat hier in de acties de nodige aandacht aan geschonken wordt.

### Preventie: voorkomen van dementie

De Vlaamse Ouderenraad beaamt dat een sterk dementiebeleid begint met een degelijk preventiebeleid. Gezien verschillende factoren, zoals gezonde leefstijl en cognitief en sociaal actief blijven, een beschermende waarde hebben moet preventie vanuit verschillende domeinen worden benaderd. Dit inzicht moet voor de Vlaamse Ouderenraad gevolgd worden door een brede preventiebenadering waarbij **health in all policies** vooropstaat en partnerschappen worden gezocht tussen verschillende beleidsdomeinen. Het is een gemiste kans dat deze brede preventiebenadering niet expliciet gemaakt wordt in de acties. Zeker gezien ook in het ontwerp van ouderenbeleidplan een domeinoverschrijdend engagement op het vlak van preventie onder de radar blijft, stemt dit de Vlaamse Ouderenraad ongerust (zie het [advies 2021/2](#) op het ontwerp ouderenbeleidsplan).

Om de boodschap van sensibiliserings- en preventie-initiatieven breed ingang te laten vinden bij diverse doelgroepen zullen diverse partnerschappen noodzakelijk zijn. Specifiek binnen het zorg- en



welzijnsdomein kunnen partnerschappen breder gaan dan louter de erkende partnerorganisaties preventieve gezondheidszorg. In het bijzonder spelen de eerstelijnszones in dit preventieverhaal een belangrijke rol. Toch worden zij niet benoemd. Via het engagement van de eerstelijnszones kan preventie een breed gedragen doelstelling van elke betrokken zorgverlener en - organisatie uit de regio worden.

Ruimer bekeken blijft ook **de concrete aanpak van het preventieverhaal de komende jaren bijzonder vaag**. Naast de vraag welke partners betrokken zullen worden, blijft het ook onduidelijk welke elementen van de hersengezonde levensstijl prioritair onder het voetlicht gebracht zullen worden, welke strategie men naar voor wil schuiven om de gehele bevolking te bereiken of hoe er doelgroepgericht gewerkt zal worden. Ook informatie over de voorziene budgettaire inspanningen ontbreekt. Nochtans werd in de evaluatie van het vorige dementieplan opgemerkt dat dit belangrijk is voor een continue en duurzame aanpak.

De Vlaamse Ouderenraad volgt dat het bijzonder belangrijk is om mensen meer bewust te maken van de link tussen levensstijl en dementie, maar stelt dat er allesbehalve sprake mag zijn van een culpabiliserende aanpak. De inzichten rond een hersengezonde levensstijl zijn immers nog relatief nieuw en leeftijd blijft een belangrijke impact hebben, die buiten de controlesfeer van het individu ligt. Daarbovenop zijn er heel wat **maatschappelijke risicofactoren** die een hersengezonde levensstijl hypothekeren. Als je in armoede of in een verkommerde woning leeft, wordt het heel moeilijk om de juiste leefomstandigheden te creëren om de kans op dementie te verkleinen. Het is de verantwoordelijkheid van de overheid om hierin een verschil te maken.

Ten slotte merkt de Vlaamse Ouderenraad op dat er geen acties opgenomen zijn met betrekking tot **secundaire en tertiaire preventie**. De Vlaamse Ouderenraad erkent dat er nog weinig evidence based-praktijken bestaan die onomstotelijk aantonen welke factoren een remmend effect hebben op het dementieproces. Er zijn echter wel al beloftevolle wetenschappelijke indicaties. De Vlaamse Ouderenraad vraagt daarom om het wetenschappelijk onderzoek naar secundaire en tertiaire preventie te ondersteunen om zo op termijn meer inzicht te vergaren die in toekomstige dementieplannen ingezet kan worden.

*“We hebben behoorlijk gezocht achter een mogelijke behandeling. Maar alles bevindt zich nog in een experimentele fase en de verwachte neveneffecten zijn niet mals. Uiteindelijk heeft mijn neuroloog aangeraden om vooral actief te blijven. Dus fiets en wandel ik veel, in de hoop dat dit het dementieproces zal afremmen.” – Jan, persoon met dementie*

## Optimaliseren van de kwaliteit van zorg door (toekomstige) zorgprofessionals en vrijwilligers

### *Expertisebevordering*

De Vlaamse Ouderenraad is tevreden met de nadruk die gelegd wordt op het belang van een **kwaliteitsvolle basisopleiding**. Persoonsgerichte dementiezorg in de praktijk brengen vraagt immers om kennis en vaardigheden die vandaag nog onvoldoende aan bod komen in de opleiding van toekomstige zorgprofessionals. Dit introduceren in de verschillende zorgopleidingen (secundair, volwassenenonderwijs, HBO5, bachelor, master) is essentieel. Zeker in het secundair onderwijs liggen nog heel wat kansen om aandacht voor dementie te introduceren.

Ook wat het inzetten op **deskundigheidsverhoging bij de professionals en vrijwilligers die vandaag al actief zijn in de ouderenzorg** betreft, ziet de Vlaamse Ouderenraad verschillende kansen in het dementieplan. Wat betreft de ontwikkeling van het divers aanbod aan leervormen door de regionale expertisecentra dementie vraagt de Vlaamse Ouderenraad om dit te doen in afstemming met de zorgsector om te verzekeren dat er een relevant aanbod ontwikkeld wordt. Aandacht voor doelgerichte zorg, vroegtijdige zorgplanning en eindelevenszorg lijkt alvast onontbeerlijk. De Vlaamse Ouderenraad stipt aan dat niet enkel zorgmedewerkers nood hebben aan bijkomende opleiding en training. Ook voor logistiek medewerkers zou dit een meerwaarde zijn.

De Vlaamse Ouderenraad waardeert de verdere inzet op de functie van **referentiepersonen dementie** zowel in de woonzorgcentra als in de thuiszorg. Deze referentiepersonen vervullen in de praktijk een bijzonder waardevolle rol en zijn een sturende kracht in het voortdurend streven naar kwaliteitsvolle dementiezorg. De Vlaamse Ouderenraad is dan ook bijzonder tevreden dat de erkenning en financiering van de **referentiepersoon dementie in de thuiszorg** gerealiseerd zal worden. In thuiszorgorganisaties die vandaag op eigen initiatief al zo'n referentiepersoon inzetten, blijkt de meerwaarde groot. De Vlaamse Ouderenraad hoopt dan ook dat er snel meer duidelijkheid is over de concrete timing en het budgettaire kader van deze actie.

### **Sterke praktijk in beeld: De rol van de referentiepersoon dementie bij Ferm thuiszorg**

“Bij ongeveer 1 op 10 van onze cliënten, is er sprake van dementie”, vertelt Annelies Duthu, referentiepersoon dementie bij Ferm Thuiszorg. “Maar dat cijfer is een onderschatting. Bij een groot deel van de cliënten zijn er immers beginnende tekenen van dementie, maar is de diagnose nog niet gesteld. Het is niet uitzonderlijk dat onze medewerkers bij iemand over de vloer komen, waar ze merken dat er iets niet pluis is. Onze verzorgenden hebben een belangrijke rol op het vlak van vroegdetectie.”

“Gezinszorg is een laagdrempelige vorm van zorg waardoor personen met dementie kwaliteitsvol thuis kunnen blijven wonen en versterkt worden in hun zelfredzaamheid. Verzorgenden ondersteunen

hierbij onopvallend zonder iets over te nemen wat de persoon zélf nog kan. Het gaat zowel om huishoudelijke ondersteuning, persoonlijke verzorging, als psychosociale ondersteuning. Dat is geen makkelijke taak. Dementie wordt immers gekenmerkt door een progressief karakter en bovendien beleeft elke persoon de aandoening op heel eigen wijze. Een kookboekaanpak is er niet. Het is zoeken met vallen en opstaan.”

“Als referentiepersoon dementie binnen onze thuiszorgorganisatie sta ik ten dienste van onze verzorgenden, verantwoordelijken en coördinatoren. Ik coach hen in persoonsgerichte dementiezorg. Ik neem ook deel aan multidisciplinair overleg, ga mee op huisbezoeken, draai mee in de dagopvang ter observatie, ... Ik probeer mij heel laagdrempelig op te stellen en beschikbaar te zijn als medewerkers nood hebben aan mijn blik. Ik wil benadrukken dat het onmogelijk is om als referentiepersoon in je eentje kwaliteitsvolle dementiezorg te realiseren. Al mijn collega’s hebben een rol te spelen, die minstens even belangrijk is. Zij zijn tenslotte diegene die dagdagelijkse de zorg aanreiken aan personen met dementie en hun naasten.”

“Een belangrijk deel van mijn job is vorming geven. We hebben binnen Ferm Thuiszorg een referentiewerking uitgebouwd waarbij ik een opleiding geef aan andere medewerkers over het thema dementie. De verzorgenden die deze opleiding volgen, nemen dan een ambassadeursrol op binnen onze werking. Het zijn mensen met een passie voor dementiekundige zorg. Als referentiepersoon dementie wil ik, uit naam van onze organisatie, ook mijn steentje bijdragen aan een dementievriendelijke samenleving. Ik neem actief deel aan verschillende werkgroepen, bijvoorbeeld over dementie op jonge leeftijd en de ontwikkeling van een vermissingsprotocol. Daarnaast onderhoud ik goede contacten met verscheidene regionale expertisecentra dementie. Ten slotte zal ik ook één van de trekkende krachten zijn van het ‘Samen MENS’-traject dat recent van start ging binnen Ferm Thuiszorg.”

“Met Ferm Thuiszorg zetten we vandaag al in op de zes fundamenteën van het referentiekader dementie. Zo is persoonsgerichte zorg realiseren een belangrijk aandachtspunt. We zijn de beweging aan het maken om vanuit zorgdoelen te werken waarbij we niet vertrekken van taken, maar de focus leggen op de persoon en waar hij of zij baat bij heeft. Als organisatie willen we dementie ook bespreekbaar maken, zowel intern als in de samenleving. Daarom organiseren we regelmatig events in het teken van dementie. En we vinden het belangrijk om zorg te dragen voor het welzijn van de collega’s en vrijwilligers. Tijdens de coronacrisis hebben we bijvoorbeeld een luistertelefoon ingericht waar ze terechtkonden met hun zorgen.”

“Ik denk dat er bij elk fundament voorbeelden zijn waar we vandaag al sterk in staan, maar bij hetzelfde fundament zijn er ook aspecten die kunnen geüpgraded worden. Ik denk dat het mijn taak is om eerlijk in de spiegel te kijken en kansen te zien om een stapje verder te gaan. Als organisatie moeten we ons constant herbronnen, blijven inzetten op bewustwording en onze medewerkers ondersteunen en laten groeien. Mijn droom voor de toekomst is dat in elke zorgvorm de stem van de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger centraal staat. Alles draait rond hun welbevinden en ervaren

kwaliteit van leven. Door kleine en grote acties kunnen we als organisatie stappen vooruitzetten. De goesting is er alvast.”

Wat de functie van de **referentiepersoon dementie in de residentiële ouderenzorg** betreft, had de Vlaamse Ouderenraad een sterker engagement verwacht om deze functie verder ingang te laten vinden. Hoewel de Vlaamse Ouderenraad tevreden is dat Zorginspectie zal toezien op de invulling van de functie van de referentiepersoon, missen we de stap vooruit om meer referentiepersonen dementie in te zetten. Er wordt enkel geopperd dat onderzocht zal worden of naast Cd- ook D-profielen in aanmerking genomen kunnen worden om te bepalen of een woonzorgcentrum een referentiepersoon dementie kan aantrekken of opleiden. De noodzaak lijkt ons duidelijk, en het onderzoek waarvan sprake is, een louter budgettaire aangelegenheid. De Vlaamse Ouderenraad hoopt dan ook dat hiervoor de nodige middelen voorzien zullen worden.

Verder waardeert de Vlaamse Ouderenraad dat er ingezet wordt op de implementatie van het **referentiekader dementie** als leidraad voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. Zeker de continuering van de ‘Samen MENS’ begeleidingstrajecten is een grote meerwaarde. Wel vindt de Vlaamse Ouderenraad het een gemiste kans dat het aantal voorzieningen dat kon intekenen op deze projectoproep beperkt blijft tot 20. Gezien de 136 zorgvoorzieningen die zich kandidaat stelden, blijken de noden in de praktijk immers vele malen groter. Het is duidelijk dat heel wat voorzieningen zelf vragende partij zijn om stappen vooruit te zetten op het vlak van kwaliteitsvolle dementiezorg. Om die ambities te valoriseren, is verdere uitbreiding van de mogelijkheid tot externe begeleiding cruciaal.

Het valt ook op dat een grote meerderheid van de trajecten verbonden is aan een voorziening voor residentiële ouderenzorg. Slechts in 3 van de 20 geselecteerde projecten gaat het om een thuiszorgvoorziening. De Vlaamse Ouderenraad vraagt daarom om in samenspraak met personen met dementie, hun mantelzorgers en de sector te onderzoeken welke noden hier ervaren worden en hoe een traject op maat van thuiszorgvoorzieningen vorm kan krijgen.

Wat de ambitie betreft om in te zetten op **deskundigheidsbevordering bij agressie**, pleit de Vlaamse Ouderenraad voor een bredere blik. Ook heel wat andere gedragsuitingen van personen met dementie kunnen immers als storend ervaren worden door anderen of kunnen een grote impact hebben op de levenskwaliteit van de persoon met dementie zelf en op zijn nabije leefomgeving. De Vlaamse Ouderenraad gelooft dat een multidisciplinaire benadering hierbij essentieel is. Door over het muurtje van de eigen praktijk te kijken kunnen verschillende sectoren elkaar inspireren tot innovatie in de omgang met gedrag dat als storend ervaren wordt.

#### *Een sterke diagnostiek*

*“Als ik er nu op terugkijk, waren er heel wat signalen dat er iets niet pluis was. Guy, mijn man, is bijvoorbeeld altijd een heel goede chauffeur geweest, maar plots kon hij zich niet meer*

*herinneren waar hij de auto had geparkeerd of wou hij niet meer kaartlezen. Ook onze relatie verliep moeizaam, ik dacht op een bepaald moment zelfs dat hij niet meer samen wou zijn met mij. Zelf dacht ik dat Guy misschien depressief was. Dat het om dementie zou kunnen gaan is nooit bij mij opgekomen. Nadat mijn zoon opperde dat hij dementie vermoedde, heb ik erop aangedrongen om naar een dokter te gaan. Daar kregen we de diagnose Parkinson. Een aantal jaar later werd dan toch ook dementie vastgesteld. Toen vielen alle puzzelstukjes op hun plaats.” - Arlette, partner en mantelzorger*

*“Ik had al een tijdje door dat er iets niet in orde was. In 2015 zijn we een eerste keer naar de huisarts gestapt. Hij stuurde ons door naar de neuroloog, maar na enkele testen kwam die tot de conclusie dat er niets aan de hand was. Enkele jaren later hebben we dan de diagnose dementie gekregen. Uiteindelijk hebben ze toegegeven dat er ook in 2015 al indicaties waren dat het om dementie zou kunnen gaan. Hadden ze ons toen beter opgevolgd, dan was heel wat leed ons wellicht gespaard gebleven.” – Simonne, partner en mantelzorger*

Elke dag komen er naar schatting zo'n 143 personen met dementie bij, maar lang niet elk van deze personen zal ook de diagnose dementie krijgen (Vermeulen et al., 2020). Gezien de verwachte toename van het aantal personen met dementie, vraagt de Vlaamse Ouderenraad zich af of de **uitbouw van de diagnosecapaciteit** voorzien is om snelle en deskundige diagnoses te garanderen.

Vandaag wordt de diagnose vaak pas twee tot drie jaar na het opduiken van de eerste symptomen gesteld. Voor jongdementie kan deze termijn zelfs oplopen tot vier jaar. Dit maakt dat er sprake is van een lange periode vol onzekerheid. De eerste symptomen kunnen angst- en zelfs depressieve gevoelens in de hand werken en de moeilijkheden waarop gebotst wordt, worden niet zelden ervaren als een persoonlijk falen. Omgekeerd worden bepaalde symptomen soms al te snel toegeschreven aan dementie, terwijl het in werkelijkheid om een geheel andere aandoening gaat.

De Vlaamse Ouderenraad is daarom tevreden dat het dementieplan inzet op het mogelijk maken van **referentieartsen dementie** en de verdere bekendmaking van de **richtlijn diagnostiek** van dementie in de huisartsenpraktijk. De Vlaamse Ouderenraad is er van overtuigd dat beide acties zullen bijdragen tot deskundigheidsbevordering waardoor huisartsen rode vlaggen vlugger zullen herkennen en er beter op zullen kunnen inspelen. Beide acties hadden wel sterker uitgewerkt kunnen worden, onder meer door al te schetsen hoe deze referentieartsen zullen ingebed worden binnen de eerstelijnszones. Of door verder te gaan dan de diagnose, en meteen ook te wijzen op de nood aan warme zorg, inclusief doorverwijzing naar gepaste hulp na de diagnose.

*“Na de diagnose kreeg ik enkele telefoonnummers mee en daar moesten we het dan maar mee doen. Ik heb die nooit gebruikt, ook al zat ik met heel wat vragen. Na een zestal maanden ben ik uiteindelijk naar onze mutualiteit gestapt en heb ik daar gevraagd of we ergens hulp konden krijgen.” – Norma, partner en mantelzorger*

Aanvullend wijst de Vlaamse Ouderenraad erop dat diagnose ook bij de **oudste ouderen en bij verder gevorderde (fysieke) zorgnoden** belangrijk blijft. In de woonzorgcentra bijvoorbeeld wordt bij tekenen van dementie niet altijd nog een diagnostisch proces doorlopen. Nochtans is die diagnose bijzonder belangrijk om gepaste zorg en medicatie te kunnen bieden, afgestemd op de specifieke noden van de persoon. Stimulansen om te blijven inzetten op een correcte diagnosestelling zijn dan ook nodig.

#### *Residentiële ouderenzorg*

*“Na de dood van mijn man voelde ik mij niet goed meer in dat grote huis met al die herinneringen. Mijn huisarts heeft toen geholpen in de zoektocht naar een nieuw onderkomen waar ik de nodige ondersteuning zou krijgen.” – Annie, persoon met dementie*

De verhuis naar het woonzorgcentrum verloopt niet altijd even soepel. Heel veel informatie gaat verloren, zowel over de zorgnoden als over de gewoontes en voorkeuren van de oudere met dementie. De Vlaamse Ouderenraad wijst erop dat de **mantelzorger** hier een belangrijke rol kan spelen. Hij of zij heeft de expertise in handen en is dan ook een bevoorrechte partner. Om dit te stimuleren dienen bestaande methodieken als ‘Samenspraak’ en methodieken in ontwikkeling als ‘Trialoog’ verder uitgerold te worden.

Daarnaast kan continuïteit van zorg en ondersteuning ook bewerkstelligd worden door al voor de verhuis de relatie met het woonzorgcentrum op te bouwen. Zo kan de referentiepersoon dementie thuis bij de oudere met dementie op bezoek gaan. En kan er informatie uitgewisseld worden met nauw betrokken zorgprofessionals als de thuisverpleegkundige, de dienst voor gezinszorg en de huisarts. Om dit structureel te verankeren moet een sterk kader uitgewerkt worden.

Naast expertisebevordering, is ook de inzet van **voldoende medewerkers** onontbeerlijk om kwaliteitsvolle dementiezorg te realiseren in de woonzorgcentra. Hoewel de Vlaamse Ouderenraad de inspanningen die het VIA6-akkoord inhoudt waardeert, zijn deze in de praktijk ontoereikend. Zeker het vinden van gekwalificeerde medewerkers lijkt meer en meer een onmogelijke opgave te worden. De Vlaamse overheid heeft de verantwoordelijkheid om tot oplossingen te komen. De Vlaamse Ouderenraad benadrukt dat naast kwaliteitsvolle medische zorg, ook geïnvesteerd dient te worden in de psychosociale ondersteuning van de bewoners met dementie. Wonen en leven zijn cruciale factoren die mee de levenskwaliteit van de bewoners met dementie bepalen.

#### *Kleinschalig genormaliseerd wonen*

Verschillende woonzorgcentra kiezen vandaag al voor een organisatie van zorg, wonen en leven geënt op het kleinschalig genormaliseerd wonen. Ze botsen op de limieten van een grootschalige manier van werken en willen weg van de lange gangen en grote afdelingen. In plaats daarvan wil men ouderen samen laten leven in een huiselijke, vertrouwde en herkenbare omgeving.

Het gedachtegoed dat aan de basis ligt van kleinschalig genormaliseerd wonen wint snel aan bekendheid. Pioniers die al sinds jaar en dag kleinschalig werken, krijgen steeds meer navolging. Hoewel kleinschalig genormaliseerd wonen zich in het algemeen zo veel mogelijk ent op het normale leven, leiden verschillen in visie, maar ook pragmatische keuzes ertoe dat er een **grote diversiteit** bestaat tussen de voorzieningen. Niet alleen is er een verschil in de grootte en samenstelling van de bewonersgroepen, ook op architecturaal en organisatorisch vlak worden heel uiteenlopende keuzes gemaakt.

De Vlaamse Ouderenraad is overtuigd van de meerwaarde die kleinschalig genormaliseerd wonen biedt voor de kwaliteit van leven van personen met dementie. Wel wijst de Vlaamse Ouderenraad er op dat hoewel de kleinere woongroepen en de specifieke architectuur de meest opvallende kenmerken zijn, de belangrijkste determinant de visie is die leeft in het huis. Werken volgens de filosofie van kleinschalig genormaliseerd wonen vraagt om een **cultuurverandering** in de woonzorgvoorziening. De zorgvisie en de mate waarin persoonsgerichte zorg gerealiseerd wordt zijn essentieel om te komen tot een positief effect op de kwaliteit van leven van de bewoners met dementie (Verbeek, 2011).

#### **Sterke praktijk in beeld: Woonzorgcentrum De Wingerd brengt kleinschalig genormaliseerd wonen in de praktijk**

“Het is hier goed wonen”, Agnes zal het tijdens onze babbel nog een aantal keer herhalen. En ook de andere bewoners spreken vol lof over hun huis. Zelf woont Agnes intussen enkele maanden in een woning van woonzorgcentrum De Wingerd. Samen met 7 medebewoners maakt ze er het mooie weer. “Nu gaat het terug goed met mij, maar thuis was ik erg in de war”, vertrouwt Agnes mij toe. “We hebben even gezocht naar een woonzorgcentrum waar we ons goed bij voelden”, vult haar man Rik aan. “In De Wingerd voelden we meteen een warme sfeer en ik mag hier zo vaak ik wil op bezoek komen.”

“Hier geen bezoeken”, bevestigt woningverantwoordelijke Bernadette. “Integendeel, we verwelkomen familie op elk moment van de dag.” “We moedigen familie zelfs aan om deel te nemen aan het leven in de woning, of om mee zorg op te nemen”, gaat zorgcoördinator David Buyschaert verder. Die betrokkenheid is één van onze werkingsprincipes. Zo is er een mantelzorger die regelmatig het haar van zijn moeder komt wassen. Andere mantelzorgers ondersteunen het leven in de woning, bijvoorbeeld door een handje te helpen tijdens het middagmaal.”

“Ook normalisatie dragen we hoog in het vaandel”, vertelt David. “Dat zit in de eerste plaats in heel veel kleine dingen, maar we hebben hier bijvoorbeeld ook een winkeltje waar de bewoners kunnen snuisteren en het Grand Café is een echte brasserie.” Het leven in de woning heeft inderdaad alles weg van een gemoedelijke doordeweekse dag. Erik bladert door de krant, Jean ruimt de tafels af, Annie is druk in de weer met haar breiwerk, ... Iedere bewoner lijkt zijn eigen routine te hebben. “Ik hou altijd in mijn achterhoofd dat ik een bezoeker ben in het huis van de bewoner”, zegt Bernadette. “Niets moet

hier. De bewoners kunnen hun gang gaan, maar als ze ons nodig hebben zijn we er natuurlijk wel voor hen.”

“Helemaal zoals thuis is het hier natuurlijk niet”, geeft Agnes aan. “Dat is volgens mij onmogelijk. Maar ze doen hier heel erg hun best zodat we ons thuis zouden voelen.” “Dat betekent ook dat we onze bewoners zo veel mogelijk autonomie geven”, vult David Buyschaert aan. “Rekening houdend met de bewoner en de familie zoeken we naar het juiste evenwicht waarbij de bewoner zo veel mogelijk zijn vrijheid behoudt, en wij de nodige geborgenheid bieden.”

Als een bewoner wat geërgerd is, komt Leen, de orthopedagoge, even polshoogte nemen. Ze stelt voor om buiten een wandeling te maken. Als ze een sigaartje tevoorschijn tovert klaart het gezicht van de bewoner op. “Als orthopedagoge ondersteun ik de werking in de verschillende woningen”, legt Leen uit. “Ik spring bij waar ik kan, maar ik hou mij in de eerste plaats bezig met het uitwerken van betekenisvolle activiteiten op maat van de bewoners. Ik speel daarbij zo veel mogelijk in op hun interesses. Ik probeer de bewoners echt te leren kennen en te ontdekken wie ze zijn. Dat is elke dag opnieuw zoeken. Het is niet ongewoon dat de voorkeuren van de bewoners wijzigen, dat is eigen aan dementie.”

“Ook in de zorg botsen we daarop”, vertelt Bernadette. “Elke dag of zelfs elk uur is het opnieuw aftasten hoe we een bewoner het best benaderen.” “Onze werkingsprincipes geven ons daarin houvast, een sterke visie is echt cruciaal”, besluit zorgcoördinator David Buyschaert. “Pas op, het blijft een voortdurende uitdaging om onze visie zoveel mogelijk in de praktijk te brengen. We investeren daarom in coaching en intervisie om te verzekeren dat elke medewerker doordrongen is van onze visie. En we toetsen continu af bij de bewoners hoe zij het leven hier ervaren. Elke vrijdag organiseren we een bewonersgroep waar geen enkel onderwerp taboe is, maar het loont ook de moeite om onze oren te spitsen tijdens de dagelijkse koffiemomentjes, dan komt vaak al heel wat naar boven.”

De Vlaamse Ouderenraad hoopte op meer concrete inspanningen in het dementieplan om kleinschalig genormaliseerd wonen ruimer ingang te laten vinden in het Vlaamse woonzorglandschap. De Vlaamse Ouderenraad is er van overtuigd dat de genoemde ambities waardevol zijn, maar ze blinken jammer genoeg uit in vaagheid. Een **concreet groeipad** met een duidelijke timing en afgebakende engagementen ontbreekt.

In de eerste plaats vraagt het traject van eerste idee naar doordachte implementatie tijd en doorzetting. Het vertalen van de visie naar de dagelijkse werking in huis blijft ook voor de voorzieningen die vandaag al inzetten op kleinschalig genormaliseerd wonen een voortdurende uitdaging. **Externe coaching** blijkt onontbeerlijk. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat het dementieplan coaching en externe begeleiding in het vooruitzicht stelt. De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om dit snel te concretiseren en in de praktijk uit te rollen.



Voor woonzorgcentra die de eerste stappen richting kleinschalig genormaliseerd wonen zetten, bieden **uitwisseling en praktijkbezoeken** heel wat leeransen. De bestaande leergang kleinschalig genormaliseerd wonen biedt dan ook een grote meerwaarde. Aanvullend is ook een nieuwe impuls aan het netwerk kleinschalig genormaliseerd wonen voor de Vlaamse Ouderenraad nodig, zodat dit netwerk een rol kan vervullen als platform voor ervaringsuitwisseling en visievorming.

Ook een **verhoging en doordachte versoepeling van de bestaande personeelsnormen** moet deel uitmaken van het groeipad. Voorzieningen die kleinschalig genormaliseerd wonen in de praktijk brengen, kiezen vaak ook voor een doorgedreven innovatieve arbeidsorganisatie. Dit zou autonomie van de bewoners in de hand werken, leiden tot minder gestandaardiseerde en dus meer persoonsgerichte zorg en een huiselijkere manier van wonen (Vermeerbergen & Van Hootegem, 2020). Het is echter niet eenvoudig om werken in multidisciplinaire teams en de bestaande personeelsnormen met elkaar te laten rijmen. De verwachte resultaten van het onderzoek naar innovatieve arbeidsorganisatie kunnen hier hopelijk richting geven.

Ten slotte zijn stimulansen vanuit de Vlaamse overheid nodig om te evolueren richting een meer **kleinschalige infrastructuur**. Zo zijn de bestaande infrastructuurnormen niet op maat van kleinschalige voorzieningen. Doordachte uitzonderingen zouden dan ook overwogen kunnen worden. Daarbij moet de woonkwaliteit van de bewoners uiteraard voorop blijven staan.

Als er een nieuwbouwproject opgestart wordt binnen de residentiële ouderenzorg, moeten de principes van het dementievriendelijk ontwerpen in acht genomen worden. Dit omvat ook kleinschaligheid. Waar grootschalige voorzieningen de bewoner met dementie kunnen intimideren, ondersteunt een kleinschalige omgeving immers net het welzijn en de competenties van de bewoners (Alzheimer's Disease International, 2020). Bestaande grootschalige voorzieningen die de omslag richting kleinschaligheid willen maken, zouden hiervoor moeten kunnen rekenen op ondersteuning. Bijvoorbeeld door de inrichting van informatiesessies en het voorzien van deskundige begeleiding waarbij de architecturale mogelijkheden verkend worden en de kosten geraamd worden. Er kan ook bekeken worden welke meerwaarde financiële incentives kunnen bieden en welke rol de VIPA-subsidiëring hierbij kan spelen.

#### *Fixatiearme zorg*

*“Mijn vrouw is bijzonder hard gesteld op haar zelfstandigheid. Ze staat erop om elke dag in haar eentje een wandeling te maken. Ze heeft een vast route, maar op een keer liep het toch mis. Ze was van het pad afgeweken en vond haar weg niet meer terug. Nu doet ze altijd een tracker aan als er eropuit trekt. Dat geeft toch een veiliger gevoel.” - Louis, partner en mantelzorger*

De voorbije jaren is er al sterk ingezet op het realiseren van fixatiearme zorg, zowel in de thuis- als residentiële zorg. De Vlaamse Ouderenraad denkt daarbij aan de richtlijnen die opgesteld werden door

het Expertisecentrum Valpreventie en de fixatie-indicator die het Vlaams Instituut voor Kwaliteit van Zorg (VIKZ) ontwikkelde. De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat deze initiatieven de komende jaren verder opvolging krijgen en pleit ervoor om alternatieve mogelijkheden te verkennen om veiligheid te garanderen.

Ten slotte stipt de Vlaamse Ouderenraad aan dat **sensibilisering over fixatie ook naar mantelzorgers toe** belangrijk blijft. Zij zitten soms met de handen in het haar en zien geen andere uitweg dan fixerende maatregelen, zoals de kamer van de persoon met dementie afsluiten. Dit leidt tot bijzonder schrijnende situaties.

#### *De persoon met dementie aan het roer*

De **ervaren kwaliteit van wonen, leven en zorg** door personen met dementie zelf, moet richtinggevend zijn voor de organisatie ervan. De Vlaamse Ouderenraad vindt het bijzonder positief dat het dementieplan specifieke aandacht vraagt voor personen met dementie binnen de eerder aangekondigde meting van kwaliteit van leven en bewonerstevredenheid in de woonzorgcentra. Wel wijst de Vlaamse Ouderenraad erop dat er in 2018 reeds onderzoek (Van Ingelgom, et al.) uitgevoerd is naar een mogelijk instrumentarium om de levenskwaliteit van personen met dementie in beeld te brengen. Daarin werden, afhankelijk van de prioriteiten van de dataverzameling, verschillende instrumenten naar voor geschoven.

Het zou goed zijn moest het dementieplan verdergaan op het bestaande onderzoek en op basis van de inzichten een effectieve meting in de nabije toekomst aankondigen. Deze meting zou parallel kunnen lopen met de meting bij bewoners zonder of met milde cognitieve problemen. Gezien de omvang van de groep ouderen met dementie en andere cognitieve problemen in de woonzorgcentra, zou dit de resultaten van de meting enorm verrijken.

De Vlaamse Ouderenraad waardeert dat er oog is voor de vertegenwoordiging van personen met dementie binnen de **zorgraden van de eerstelijnszones**. De Vlaamse Ouderenraad merkt wel op dat de zorgraden dit najaar reeds hun beleidsplan voor de komende jaren en hun actieplan voor 2022 opstelden. Daarom vraagt de Vlaamse Ouderenraad om te evalueren in welke mate hierin aandacht is voor de noden van personen met dementie en hun mantelzorgers. Daarbij beklemtoont de Vlaamse Ouderenraad dat de participatie van personen met dementie realiseren een specifieke aanpak vergt. Dit kan deels ook buiten de reguliere samenkomst van de zorgraad georganiseerd worden. Voor de Vlaamse Ouderenraad is het belangrijk dat er sleutelfiguren en –organisaties worden betrokken in de zorgraad die de stem van personen met dementie kunnen vertegenwoordigen of ondersteunen.

Ten slotte merkt de Vlaamse Ouderenraad op dat er bij ouderen met dementie verschillende zorgaanbieders- en disciplines betrokken kunnen zijn, zeker als er ook sprake is van fysieke zorgnoden. Voor de oudere met dementie en zijn of haar mantelzorger kan het moeilijk zijn om het overzicht te bewaren, laat staan om een sturende rol op te nemen. Om te verzekeren dat de oudere met dementie

in dialoog met zijn of haar mantelzorger aan het roer blijft staan, zijn een sterke **multidisciplinaire samenwerking en geïntegreerd zorg** noodzakelijk.

## Verbeteren van persoonsgerichte ondersteuning

### *Nabije hulp en ondersteuning*

*“In het begin bots je constant op muren, je weet niet bij wie je terecht kunt of wat je moet doen. Je ziet ook door de bomen het bos niet, je moet aan zo veel denken en zo veel doen. Wij werden gelukkig goed geholpen, maar mensen die niet gemakkelijk iets durven te vragen en zich schamen, gaan niet zo snel op zoek naar informatie of ondersteuning. Ze sluiten zich af. Voor hen is dementie het einde van hun leven, ook al is dat helemaal niet nodig.” – Katelijne, partner en mantelzorger*

*“Ik kende dementie niet, ik had enorm veel nood aan informatie. We hadden ook heel wat administratieve en financiële zorgen, waardoor er uiteindelijk een bewindvoerder is aangesteld. Maar wat ik vooral erg vond is dat niemand eens vroeg hoe het met ons ging.” – Simonne, partner en mantelzorger*

De Vlaamse Ouderenraad mist een sterk engagement om nabije hulp te verzekeren voor personen met recent gediagnosticeerde dementie en hun mantelzorgers. Vandaag verdwijnen heel wat personen met dementie van de radar na de diagnose om pas terug op te duiken wanneer professionele ondersteuning uiterst noodzakelijk is geworden. Bijvoorbeeld omdat er door een verder gevorderd dementieproces een onveilige situatie is ontstaan, of omdat de mantelzorger de zorg niet langer alleen kan dragen. Het ontbreekt in het dementieplan aan acties die tegemoetkomen aan deze **vraagverlegenheid**.

Een **dementieconsulent** die de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger de nodige steun, informatie en advies biedt na de diagnose en in het verdere verwerkings- en zorgproces maakt een wereld van verschil. Deze professional kan naargelang de noden van de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger verschillende rollen op maat opnemen. Van luisterend oor, over adviesgever, tot facilitator van zorg en ondersteuning.

De Vlaamse Ouderenraad merkt dat de nood in de praktijk groot is. Dat blijkt ook uit nieuwe initiatieven die ontstaan zoals de dementiecoaches die ingezet worden in het kader van het federale project geïntegreerde zorg in het Waasland. En ook zelfstandige zorgverstrekkers vullen deze leemte in. Niettegenstaande de ondersteuning die zij bieden waardevol is, is de kost voor de persoon met dementie hoog.

Meer dan tien jaar geleden intussen werd nochtans al onderzoek (Spruytte et al., 2009) uitgevoerd naar de meerwaarde van de thuisbegeleidingsdienst van het Regionaal Expertisecentrum Foton. In het

vorige dementieplan werd nog vooropgesteld dat nagegaan zou worden hoe deze werking verder uitgerold kan worden. Aan deze actie werd echter nooit gevolg gegeven. De Vlaamse Ouderenraad vindt dit een gemiste kans en pleit ervoor om deze actie in dit dementieplan alsnog uit te voeren, al dan niet in samenwerking met andere zorgactoren.

#### **Sterke praktijk in beeld: Regionaal Expertisecentrum Dementie Foton zet dementieconsulenten in**

“Foton bestaat intussen zo’n 25 jaar en sinds de start maakt ook een thuisbegeleidingsdienst voor personen met dementie en hun mantelzorgers deel uit van onze werking”, vertelt coördinator Hilde Delameillieure. “Onze dementieconsulenten ondersteunen personen met dementie en hun mantelzorgers op de weg die zij afleggen in het omgaan met de aandoening.” “In principe is individuele begeleiding van personen met dementie geen opdracht van de regionale expertisecentra dementie. Maar als initiatief dat ontstaan is uit Familiezorg West-Vlaanderen, is dit bij ons historisch zo gegroeid. Gezien die individuele begeleiding zo verweven is met onze werking, hebben wij een uitzondering gekregen. Momenteel krijgen we vanuit de overheid middelen voor 2 voltijds equivalenten, maar dat is eigenlijk onvoldoende. Jaar na jaar zien we het aantal aanmeldingen stijgen. We proberen voor iedereen die zich aanmeldt zo snel mogelijk een eerste afspraak te maken. We weten immers dat de drempel naar hulpverlening hoog blijft, ook al werken we zo laagdrempelig mogelijk.”

“Je mag niet onderschatten dat door dementie alles wat je kende, alles wat gewoon en evident was, op losse schroeven komt te staan. De reden waarom mensen bij ons komen aankloppen zijn erg uiteenlopend. Soms melden mensen zich al meteen na de diagnose aan. Ze hebben dan vaak heel wat vragen over wat er hen te wachten staat. Verder kunnen ook spanningen binnen het gezin een reden zijn om op zoek te gaan naar hulp. En ook vragen van financiële en juridische aard en vragen rond communicatie en omgaan met dementie komen frequent voor.”

Louis klopte bij Foton aan na herhaaldelijke discussies met zijn vrouw die dementie heeft. Daar kwam steeds vaker agressie bij kijken, zowel verbaal als fysiek. “Ik heb heel veel aan de gesprekken met de dementieconsulente. Ze geven me de kans om even te ventileren, het is ook daardoor dat ik de zorg voor mijn vrouw kan blijven dragen. En met heel wat praktische zaken heeft de consulente ons ook geholpen, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een zorgbudget.”

En ook voor Arlette heeft de dementieconsulent veel betekend. “Voor ons was de begeleiding van Foton levensnoodzakelijk”, vertelt Arlette. “Toen ze zag dat ik bijna onderuitging door de zorg voor Guy hielp ze mij om in te zien dat mijn eigen leven leiden en voor mezelf zorgen, niet betekent dat ik niet trouw zou zijn aan mijn man. Samen hebben we dan naar een oplossing gezocht. Uiteindelijk hebben we gekozen voor een verhuis naar het woonzorgcentrum, de consulente heeft ons nog heel goed begeleid bij die overgang.”

Ook na de verhuis naar het woonzorgcentrum en zelfs tot kort na het overlijden van de persoon met dementie, blijft Foton de nodige ondersteuning bieden. Voor Luc bleek dit bijzonder waardevol: “Na

het overlijden van mijn vrouw heb ik nog een paar keer gesproken met onze dementieconsulente. Die nazorg heeft mij veel deugd gedaan. Na een tijd had ik echt het gevoel dat ik sterk genoeg stond om mijn eigen weg te gaan.”

“Onze dementieconsulenten vervullen een heel aantal verschillende rollen”, stelt Hilde Delameillieure. “Ze kunnen de personen met dementie en hun omgeving op weg helpen door informatie te geven. Ze inspireren door te tonen hoe je respectvol kan omgaan met personen met dementie, hoe je hen kan blijven betrekken en hoe je moeilijke zaken bespreekbaar kan maken. Ze geven mensen de kans om op verhaal te komen en geven tips over hoe met de aandoening om te gaan. Door in dialoog te gaan verwerven mensen inzichten, leren ze zichzelf en de ander beter kennen en kan er samen gezocht worden naar mogelijke oplossingen. De consulenten kunnen ook advies geven en zelfs bruggen bouwen tussen de verschillende betrokkenen, van kinderen tot zorgverleners. Dit alles vertrekt steeds vanuit een sterk gelijkwaardige en respectvolle houding.”

“Ik kan nog heel wat andere rollen benoemen, maar in het algemeen proberen wij zo weinig mogelijk over te nemen en uit te gaan van een contextuele visie op hulpverlening. Dat betekent dat de persoon met dementie en de mantelzorgers altijd de regie in handen houdt en dat we altijd aandacht hebben voor de omgeving van de persoon. Onze dienstverlening is daardoor heel flexibel, steeds afgestemd met en op maat van de noden en vragen van onze cliënten. Voor veel mensen is het al een hele opluchting dat ze weten dat er een ankerpunt beschikbaar en bereikbaar is als ze het nodig hebben.”

### **Sterke praktijk: Dementiecoaches als deel van het project ‘Geïntegreerde Zorg Waasland’**

De vraag naar persoonlijke begeleiding na de diagnose dementie borrelde al een tijdje in het Waasland. Binnen het project ‘Geïntegreerde Zorg Waasland’ werd dit werkelijkheid. De dementiecoaches zijn intussen zo’n twee jaar aan de slag, de ervaringen zijn bijzonder positief.

“Personen met dementie en hun mantelzorgers hadden het moeilijk om hun weg te vinden in het regionale zorglandschap”, vertelt projectcoördinator Eline Deblaere. “Heel wat partners waaronder thuiszorgorganisaties en woonzorgcentra engageerden zich om tot een oplossing te komen. Binnen verschillende zorgorganisaties in de regio werden dementiecoaches aangesteld. Dit zijn gespecialiseerde zorg- en hulpverleners die een opleiding tot dementiekundige zorgverlener of een opleiding tot referentiepersoon dementie gevolgd hebben. Ze worden gedeeltelijk (minstens 4 uur per week) vrijgesteld om personen met dementie en hun mantelzorgers na de diagnose dementie wegwijs te maken in het regionale zorglandschap.”

“De dementiecoaches staan in voor persoonlijke begeleiding in de zoektocht naar de juiste hulp en ondersteuning. Ze vormen een baken waar de persoon met dementie en/of zijn mantelzorger op terug kunnen vallen en waar ze terecht kunnen met vragen. Daar kan ook Francois van getuigen. “Via via

ben ik bij een dementiecoach terechtgekomen”, vertelt hij. “Dat was een openbaring. Het is dankzij de coach dat ik leerde waar we zoal recht op hebben. Een parkeerkaart bijvoorbeeld, maar ook heel wat hulpmiddelen die ons leven makkelijker maken. Wat voor mij bovendien van onschatbare waarde was, was dat ik eens mijn verhaal kwijt kon bij haar. Zij luisterde zonder oordeel.”

“De coaches werken op maat, de invulling van elk traject is dan ook telkens anders. Al zullen een luisterend oor bieden en advies geven steeds deel uitmaken van het traject. Ook een gevoel van veiligheid creëren blijkt heel belangrijk te zijn. Voor de diagnose, is er vaak al een lange weg afgelegd. Eens de diagnose gesteld is, vinden zowel de personen met dementie, als hun mantelzorgers rust door de begeleiding van de dementiecoaches.” “Samen met de dementiecoach zochten we naar de juiste ondersteuning voor mijn vrouw”, geeft Francois aan. “Aangezien ze zo graag onder de mensen is, leek een dagcentrum een geschikte oplossing. Dat bleek een schot in de roos te zijn. Ik zie haar openbloeien.” “Mensen kunnen zich via verschillende wegen bij ons aanmelden”, gaat Eline verder. “Eén van de voornaamste mogelijkheden is aanmelding door de neurologen uit het regionale ziekenhuis na de diagnose. We hebben een doordacht systeem ontwikkeld waarbij de administratie quasi automatisch verloopt, waardoor de extra werkbelasting minimaal is. Na aanmelding nemen we contact op met de persoon met dementie, zijn of haar mantelzorger en met de hulpverlening die al bij hen betrokken is.”

“Aangezien de voornaamste functie van de dementiecoaches is om een wegwijzer te zijn naar de nodige hulp en ondersteuning, is de voorziene begeleiding beperkt tot een tiental uur. In de meeste gevallen is dit voldoende, maar in sommige situaties volstaat dit niet. Zeker als er nood is aan meer psychosociale begeleiding is die 10 uur ontoereikend. We proberen dat op te lossen door actief contact te leggen met zorgverleners die kunnen instaan voor verdere individuele begeleiding, maar het is uiteraard jammer dat de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger dan opnieuw een vertrouwensband moet proberen opbouwen met een nieuwe hulpverlener.”

“De toekomst van ons project is nog onzeker”, besluit Eline. “Het project loopt tot eind 2022. Daarna zal geëvalueerd worden welke acties verder kunnen blijven lopen binnen het kader van geïntegreerde zorg. Uit evaluatiegesprekken met onze cliënten blijkt alvast dat de meerwaarde die de dementiecoaches voor hen betekenen groot is.”

### *Vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg bij dementie*

*“Mijn vrouw heeft een kleine twee jaar in het woonzorgcentrum gewoond. Aanvaarden dat verhuizen naar het woonzorgcentrum de beste oplossing was, heeft een hele tijd geduurd. Tijdens dat proces heeft mijn vrouw vastgelegd welke zorg ze wel en niet meer wou krijgen. Ik ben heel dankbaar dat we daar op tijd over nagedacht hebben. Pas op, toen we in samenspraak een negatieve wilsbeschikking opstelden, was dat een harde noot om te kraken. Maar toen tijdens het hoogtepunt van de coronacrisis een operatie nodig bleek, had ik wel een houvast. Ik*

*ben niet afgeweken van wat we oorspronkelijk vastgelegd hadden en mijn vrouw is vredig heengegaan in het woonzorgcentrum.” - Luc, partner en mantelzorg*

*“Ik vind het heel belangrijk dat we niet voor voldongen feiten komen te staan. Daarom hebben we nu al nagedacht over de mogelijkheden op het vlak van zorg en ondersteuning. Intussen komt er twee keer per week iemand van thuiszorg langs en mijn partner met dementie gaat ook twee keer per week naar een dagcentrum. Ik zorg heel graag voor hem en wil dat nog lang blijven doen, maar door die ondersteuning heb ik ook terug wat meer vrijheid. Bovendien kan hij zo al wennen aan die zorg.” – Simonne, partner en mantelzorg*

De Vlaamse Ouderenraad is er van overtuigd dat een dementieconsulent ook op het vlak van **vroegtijdige zorgplanning** een verschil zou kunnen maken voor de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorg, door samen met de persoon met dementie op tijd na te denken over zorgkeuzes als het dementieproces verder vordert. Op die manier kan bijvoorbeeld de keuze om te verhuizen naar het woonzorgcentrum heel bedachtzaam verlopen als een logische stap die zowel voor de oudere met dementie en zijn of haar mantelzorg goed aanvoelt. In het kader van doelgerichte zorg houdt vroegtijdige zorgplanning ook in om samen op zoek te gaan naar hoe wat betekenisvol is voor de persoon met dementie mogelijk kan blijven. Of het nu gaat over regelmatige contacten met familie en vrienden, over de inzet als vrijwilliger, over regelmatige fietstochtjes, ...

*“In het dagcentrum voel ik mij goed. Ik stond er eerst niet voor te springen om ernaartoe te gaan, maar ik heb er intussen goede vrienden leren kennen die ik niet meer kan missen. Zij hebben aan een half woord genoeg om mij te begrijpen.” – Bob, persoon met dementie*

Al benadrukt de Vlaamse Ouderenraad ook dat vroegtijdige zorgplanning een verantwoordelijkheid is van elke zorgverlener. De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om de inzichten rond vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie mee te nemen in de acties die betrekking hebben op de basisopleiding voor toekomstige zorgverleners en voortgezette opleidings- en trainingsmogelijkheden doorheen de loopbaan.

Verder is de Vlaamse Ouderenraad tevreden met de aandacht die het dementieplan schenkt aan **palliatieve zorg en levenseindezorg** voor personen met dementie. Uit recent onderzoek (Rose, 2021) is immers gebleken dat in minder dan een kwart van de thuisoverlijdens van een persoon met dementie ondersteuning wordt geboden door een palliatief ondersteuningsteam. Gemiddeld kan ruim een op de drie personen die thuis overlijden op deze ondersteuning rekening.

## Optimaliseren van de specifieke mantelzorgondersteuning

*“Toen mijn man nog thuis woonde stond ik dag en nacht voor hem klaar. Ik wou er zijn voor hem, maar dat vroeg heel veel van mij. Tot ik er zelfs fysiek aan onderdoor ging. Nu woont mijn man in een woonzorgcentrum. Ik kan daar altijd binnen- en buitenlopen en geniet er nu van om*

*bepaalde zorgtaken op te nemen. Eén keer per week blijf ik bij hem slapen en tot voor kort nam ik hem ook nog wekelijks eens mee naar huis. Het is een verademing om terug partner te kunnen zijn en niet alleen mantelzorger.” - Arlette, partner en mantelzorger*

*“Als mantelzorger van een persoon met dementie verleg je voortdurend je grenzen. Ik durf inmiddels toegeven dat ik niet dag en nacht voor mijn man kan zorgen. Dat is een onmogelijke opdracht. Doordat hij nu vier dagen per week naar het dagcentrum gaat, heb ik weer wat ademruimte.” – Christine, partner en mantelzorger*

*“Ik vind het heel moeilijk dat ik niet meer weet wat er in het hoofd van mijn man omgaat. We hebben vroeger zo veel gepraat, maar van echt diepgaande gevoelsgesprekken is nu geen sprake meer. Hij was altijd mijn klankbord, maar dat is nu weggevallen.” – Norma, partner en mantelzorger*

De Vlaamse Ouderenraad juicht toe dat de Vlaamse overheid wil inzetten op een **divers aanbod** van ondersteunende diensten voor mantelzorgers, dit is immers noodzakelijk om tegemoet te komen aan de diverse noden en ervaringen van mantelzorgers. De Vlaamse Ouderenraad waardeert dat sterke praktijken gecontinueerd worden, zoals het psycho-educatiepakket ‘Dementie en nU’ en de Familiegroepen (jong)Dementie.

*“Ik heb de vorming ‘Dementie en nU’ gevolgd, dat vond ik bijzonder waardevol. Ik voelde mij bijna een expert in dementie, tot je het in de praktijk moet toepassen. Het is moeilijk om de theoretische inzichten te vertalen naar je eigen situatie. Het is niet omdat je iets weet, dat je het ook in de praktijk kunt brengen. Ik heb vaak gezegd: ‘Verdorie, het stond in de cursus.’” - Louis, partner en mantelzorger*

*“Mijn vrouw en ik hadden regelmatig eens een woordenwisseling. Ik vond het heel moeilijk om te aanvaarden dat ze in mijn ogen eenvoudige dingen niet meer kon. Soms dacht ik zelfs dat ze dingen met opzet fout deed. De opleiding ‘Dementie en nU’ heeft mij veel inzichten geboden. Ik weet nu veel beter hoe ik best kan reageren op de dingen die mijn vrouw doet.” – Francois, partner en mantelzorger*

Jammer genoeg blinkt ook dit hoofdstuk van het dementieplan uit in vaagheid wat betreft de versterking en uitbreiding van dit aanbod en de middelen die hiervoor aangewend zullen worden. Dit maakt het bijzonder moeilijk om het concrete engagement dat de Vlaamse overheid aangaat correct in te schatten. Zeker de **buddywerkingen** verdienen een beter uitgewerkt kader. Het is frappant dat het dementieplan de buddywerkingen een warm hart toedraagt en zelfs stelt deze werkingen ‘te koesteren’, maar nalaat om uitzicht te bieden op de noodzakelijke ondersteuning om deze werkingen verder uit te rollen in Vlaanderen.



Hoewel de bestaande buddywerkingen bijzonder waardevol zijn, focussen zij vandaag enkel op personen met jongdementie. Zonder een concreet engagement lijkt de ambitie om de buddywerkingen ook toegankelijk te maken voor ouderen met dementie bij voorbaat gedoemd tot mislukken. Dit is bijzonder jammer aangezien de grote groep van personen die de diagnose van dementie na 65 jaar krijgen en hun mantelzorgers daardoor ook in de nabije toekomst geen zicht hebben op deze ondersteuning.

Bovendien blijkt nieuwe werkingen opstarten allesbehalve eenvoudig. Niet zelden moeten enthousiaste plannen terug opgeborgen worden, bijvoorbeeld omdat het niet lukt om buddy's te engageren of omdat er geen aanmeldingen zijn van personen met dementie. De Vlaamse Ouderenraad ziet in dit opzicht kansen in de integratie van buddywerkingen bij bestaande werkingen als de lokale dienstencentra en ouderenverenigingen.

Ook de praktische werking, van bekendmaking van het aanbod tot verzekering van de deelnemers valt niet te onderschatten. De Vlaamse Ouderenraad waardeert dat de Alzheimer Liga Vlaanderen een rol als brugfiguur toegedicht krijgt. De Vlaamse Ouderenraad is ervan overtuigd dat zij als patiënten- en vrijwilligersorganisatie ideaal geplaatst zijn om deze werkingen uit te bouwen, in samenwerking met de regionale expertisecentra dementie. Het staat echter vast dat zij moeten kunnen rekenen op de nodige middelen om deze rol waar te maken en de noodzakelijke inspanningen te kunnen leveren.

#### **Sterke praktijk in beeld: Buddywerking De Companjong**

“Toen mijn man Roland in 2016 de diagnose jongdementie kreeg, gingen we op zoek naar ondersteuning. Alleen vonden we die niet in onze regio”, vertelt Christine Vandenbranden, bezielster van De Companjong. “Ik heb dan maar zelf een buddywerking voor personen met dementie op jonge leeftijd opgestart.”

“Toen we enkele jaren geleden van start gingen, was dat echt een sprong in het duister. Het Regionaal Expertisecentrum Dementie steunde ons wel, maar ik heb in feite alles zelf geregeld. De eerste vrijwilligers waren allemaal vrienden en familie.” Zo ook Dette, zij is er al van bij het prille begin bij. “Het was schrikken toen we hoorden dat Roland jongdementie heeft. Maar mijn man en ik hebben meteen besloten dat we wouden helpen. Tot op vandaag doen wij aan zowat alles mee. Het vraagt veel energie, maar we krijgen er ook heel veel voor terug. Het is ongelooflijk om de mensen te zien openbloeien.”

“Wat wij hier doen is geen bezigheidstherapie”, vult Guido, een andere vrijwilliger aan. “Alles wat we doen komt vanuit de deelnemers zelf. We reiken hen activiteiten aan en stimuleren hen, maar uiteindelijk zijn zij het die het doen. Dat is een evenwichtsoefening.”

“Intussen zijn er al 28 deelnemers met jongdementie betrokken bij De Companjong. “Maar doorheen de jaren hebben we ook al afscheid moeten nemen van enkelen onder hen”, weet Christine. “We

beseffen dat dat erbij hoort en vinden hier steun bij elkaar.” De werking focust zich bewust enkel op personen jonger dan 75 jaar. “We merken dat de leefwereld en interesses van ouderen niet dezelfde zijn als die van personen met jongdementie. Dat maakt het moeilijk om activiteiten voor beide groepen samen te organiseren. Bovendien kampen ouderen ook vaker met fysieke zorgnoden die de mogelijkheden qua activiteiten zouden beperken.”

Voor deelnemster Greta is de herfstwandeling alvast geen probleem, ze wandelt fluks met een buddy aan haar arm. “Ik ben er graag bij”, vertelt ze. “Het maakt eigenlijk niet uit wat we doen, het is vooral fijn om onder vrienden te zijn.”

“Er heerst een heel positieve sfeer in De Companjong. Hier mogen de deelnemers gewoon zijn. Dat is voor hen een hele opluchting. In de maatschappij voelen ze zich vaak een buitenbeentje, maar bij De Companjong kijken we nergens van op”, gaat Christine verder. Voor Norma en Jos ging er alvast een wereld open sinds ze enkele maanden geleden voor het eerst meededen met een activiteit. “Voor mij is De Companjong een plek waar we gewoon mogen zijn, niemand heeft hier een oordeel. Als mantelzorger zit ik met heel veel vragen. Hier met lotgenoten praten geeft mij een zekere rust. Ik weet nu dat wat ik meemaak normaal is. Voor Jos is het nog altijd moeilijk om over de diagnose te praten. Maar ik voel dat hij ook veel deugd heeft aan de activiteiten. Door in contact te komen met andere personen met dementie kan ik erin groeien zei hij mij een tijdje geleden nog.”

“Ik merk dat ik zelf een aanspreekpunt geworden ben voor mensen die de diagnose dementie gekregen hebben”, vertelt vrijwilliger Guido. “Ik ken het zorglandschap intussen een beetje en kan hen wijzen op waar ze recht op hebben en waar ze ondersteuning kunnen vinden.” “Maar kennis van het zorglandschap is zeker geen vereiste om als vrijwilliger bij ons aan de slag te gaan”, stelt Christine. “Het is jammer genoeg niet zo makkelijk om nieuwe mensen warm te maken om zich te engageren. Mijn netwerk is intussen uitgeput, dus proberen we nu aan bekendheid te winnen zodat nieuwe vrijwilligers de weg naar De Companjong vinden.”

“Ik doe het nog steeds heel graag”, besluit Christine. “Maar ik kan De Companjong niet eeuwig blijven trekken. Ik hoop dat we binnenkort op meer ondersteuning kunnen rekenen. Het is mijn droom om de buddywerking te koppelen aan een inloophuis hier in de regio. Dat zou toekomstperspectief geven aan onze werking.”

Verder staat de Vlaamse Ouderenraad achter de inrichting van **lotgenotencontact en praatgroepen**. De Vlaamse Ouderenraad merkt op dat lotgenotencontact niet enkel een meerwaarde is voor mantelzorgers, maar ook voor personen met dementie zelf. Kansen om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen worden als bijzonder zinvol ervaren. Men vindt er erkenning en put er kracht uit. De Vlaamse Ouderenraad beaamt dat de Alzheimer Liga Vlaanderen een voorname partner is voor de verdere uitbreiding van dit aanbod, maar wijst er op dat ook het waardevolle aanbod dat de mantelzorgorganisaties hiertoe uitgewerkt hebben niet over het hoofd gezien mag worden.

*“Ik durf te zeggen dat het door de ondersteuning is die ik hier vond, dat ik vandaag een glimlach op mijn gezicht heb. Toen mijn vrouw met dementie voor het eerst meezong met het dementiekoor, ging er een nieuwe wereld voor haar open. En voor mij betekende het contact met andere mantelzorgers die ik hier ontmoette een enorme steun. Van hen leerde ik dat iedere persoon uniek is en dat iedereen het dementieproces anders beleeft. Ik weet wel dat ik geen dokter ben, maar ik hoop dat ik anderen kan helpen door mijn ervaringen door te geven.” - Luc, partner en mantelzorger*

*“Na de diagnose was ik erg zoekende. Je weet niet hoe of wat. Ik ben dan zelf met heel wat mensen gaan praten. Zo ben ik uiteindelijk in Bonheiden terechtgekomen. Daar kom ik nog steeds regelmatig samen met enkele andere personen met dementie. En ook in het inloophuis in Mechelen vind ik heel wat steun bij andere personen met dementie.” – Jan, persoon met dementie*

*“Ik zing nu in een koor samen met andere personen met dementie. Dat is fantastisch. Het samenzijn met andere personen met dementie doet mij veel deugd. Ik mag daar gewoon zijn. Niemand veroordeeld mij.” – Bob, persoon met dementie*

Ten slotte biedt het dementieplan geen zicht op een **structureel mantelzorgbeleid** dat de noodzakelijke ondersteuning van mantelzorgers op elk vlak garandeert. De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om op dit vlak linken te leggen met het aankomende mantelzorgplan.

*“Een tijd geleden ben ik zelf ziek geworden. Toen ik na een operatie in het ziekenhuis moest verblijven, heb ik de dokter gesmeekt om zo snel mogelijk terug naar huis te mogen zodat ik voor mijn vrouw met dementie kon zorgen. Het is best zwaar om dragen, de zorg voor mijn vrouw en mijn eigen ziekte, maar voorlopig kan ik het bolwerken. Wat mij vooral wakker houdt is wat er zal gebeuren als het dementieproces verder vordert en mijn vrouw misschien zal moeten verhuizen naar een woonzorgcentrum. Ik weet niet of we dat financieel zullen redden.” – Francois, partner en mantelzorger*

*“Ik ben heel positief ingesteld, maar soms overvalt de gedachte mij dat er ook iets met mij zou kunnen gebeuren. Dat boezemt mij angst in. Wat zal er dan met mijn partner met dementie gebeuren? Zal er dan nog wel iemand bij hem op bezoek komen?” – Simonne, partner en mantelzorger*

## Verder uitdragen van een genuanceerde beeldvorming

### Beeldvorming

*“Mijn man is zijn hele leven zwaarmoedig geweest, nu lacht hij veel meer.” - Arlette, partner en mantelzorger*

*“Na de diagnose hoorden we precies nergens meer bij. Toen de diagnose dementie gesteld werd, hebben veel mensen mijn partner simpelweg afgeschreven.” – Simonne, partner en mantelzorger*

*“Als mensen negatief zijn over dementie, of doen alsof ik niets meer kan, dan doet dat pijn vanbinnen.” – Bob, persoon met dementie*

De Vlaamse Ouderenraad apprecieert de verschillende initiatieven op het vlak van beeldvorming die de voorbije jaren het licht zagen. Maar er heerst ook vandaag nog een groot **taboe** over de aandoening en een genuanceerde beeldvorming is nog geen gemeengoed. Nog altijd wordt dementie verengd tot de allerlaatste fase. En wordt er voorbijgegaan aan de manier waarop personen met dementie wel nog kunnen genieten van een betekenisvolle beleving. Niet zelden internaliseren personen met dementie die stereotiepe beeldvorming, wat bijzonder nefast is voor hun gevoel van zelfwaarde. Ook mantelzorgers en zorgprofessionals onderschatten vaak de levenskwaliteit van personen met dementie. Hoewel de beleving van personen met dementie anders is, hoeft die echter niet minder kwaliteitsvol te zijn. Zintuiglijke ervaringen kunnen bijvoorbeeld bijzonder waardevol zijn.

*“Eén van mijn vrienden zei rechtuit dat hij eigenlijk geen idee had wat dat nu juist inhield, het feit dat ik dementie heb. Ik vond het fijn dat hij het gesprek erover opende. Ik heb dan gewoon gezegd ‘Wat wil je weten? Vraag maar.’ En sindsdien praten we regelmatig over mijn aandoening. Dat zijn eigenlijk heel plezante gesprekken.” – Jan, persoon met dementie*

Het **campagneplatform ‘onthou mens’** blijft de Vlaamse Ouderenraad een meerwaarde vinden in het kader van een meer genuanceerde beeldvorming over dementie. Wel stelt de Vlaamse Ouderenraad zich vragen bij het bereik van dit platform qua diversiteit aan doelpublieken. De Vlaamse Ouderenraad oppert daarom om in beeld te brengen wie men wil bereiken via deze campagne en na te gaan of de campagne het beoogde effect behaalt. Om de boodschap breder ingang te laten vinden lijkt het ons belangrijk om ook complementaire beeldvormingsinitiatieven in overweging te nemen.

#### *Beleidsparticipatie*

*“Ik engageer mij als ervaringsdeskundige in verschillende werkgroepen, bijvoorbeeld voor de campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’ van het Expertisecentrum Dementie en voor de Alzheimer Liga. Het geeft mij een goed gevoel om daar mijn verhaal te vertellen. Maar het is moeilijk om andere personen met dementie of parkinson te overtuigen om mee te doen. Mensen hebben zo veel schroom om erover te praten, dat ze zichzelf buitensluiten. Dat vind ik zo jammer.” – Paul, persoon met dementie*

De **beleidsparticipatie van personen met dementie** nam de voorbije jaren een hoge vlucht. Tekenend is het feit dat een persoon met dementie betrokken werd bij de bespreking van het dementieplan in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. Dit maakte op treffende

wijze duidelijk dat het soms slechts enkele kleine aanpassingen vraagt om personen met dementie rechtstreeks te betrekken tot op de hoogste beleidsniveaus.

De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat de **Vlaamse werkgroep van mensen met dementie** verder ondersteund zal worden. De Vlaamse Ouderenraad hoopt dat deze groep verder kan groeien in de komende jaren en dat de samenstelling meer en meer de diverse populatie personen met dementie zal weerspiegelen. Vandaag bestaat deze werkgroep immers voornamelijk uit personen met jongdementie.

*“Ik ben best trots op wat we de voorbije jaren gerealiseerd hebben met de werkgroep. De manifesten waarmee we naar buiten zijn gekomen, hebben we zelf kunnen vormgeven. Het is een heel mooie samenwerking tussen personen met dementie en mantelzorgers. Voor mij werd deelnemen de laatste tijd jammer genoeg te zwaar. Ik heb dan ook de keuze gemaakt om me terug te trekken uit de werkgroep.” – Jan, persoon met dementie*

De Vlaamse Ouderenraad is ook tevreden dat het dementieplan een appel maakt aan de lokale besturen om ook **personen met dementie te betrekken in het lokaal beleid**. Het geplande onderzoek naar lokale ouderenbeleidsparticipatie biedt mogelijks aanknopingspunten om de participatie van personen met dementie mee in beeld te brengen. We tasten immers in het duister over het aantal gemeentes dat inzet op de betrokkenheid van personen met dementie bij het lokaal beleid of hoe deze inspraakprocessen lopen. De Vlaamse Ouderenraad pleit er alvast voor om te experimenteren met vernieuwende methodieken om de stem van personen met dementie naar boven te brengen. Klassieke vergadermethodieken zijn immers vaak niet afgestemd op de noden van personen met dementie.

#### *Dementievriendelijke omgeving*

*“Ik heb het meest verdriet en wordt zelfs kwaad als mensen niet lijken om te kunnen of willen gaan met mijn vrouw. Vrienden en familie weten vaak niet wat gezegd. Ze omzeilen haar en willen liever niet naast haar gaan zitten. Of ze vragen aan mij hoe het met haar gaat, maar dat kan ze perfect zelf vertellen.” - Louis, partner en mantelzorger*

*“Onlangs werd mijn man aangesproken door een fondsenwerver. Door zijn dementie zegt hij al snel op alles ja. Toen ik tussenbeide kwam reageerde de fondsenwerver heel verbolgen dat mijn man zelf wel kon beslissen waar hij zijn geld aan wil uitgeven. Ik kon op geen begrip rekenen, integendeel, ik werd afgeschilderd als een boeman.” – Norma, partner en mantelzorger*

De voorbije jaren is er een lange weg afgelegd wat betreft visievorming en praktijkervaring rond dementievriendelijkheid. De nood aan meer kennis over en begrip voor dementie in de ruime samenleving blijft echter groot. Aandacht voor personen met dementie en hun mantelzorgers moet bovendien een continue verworvenheid zijn binnen elk domein van het leven.

Het is dan ook jammer dat hier in het nieuwe dementieplan geen groter engagement aan verbonden wordt. Hoewel de Vlaamse Ouderenraad tevreden is dat de Vlaamse overheid vasthoudt aan dit concept en via VVSG en de regionale expertisecentra dementie inhoudelijke ondersteuning voorziet, wijst de Vlaamse Ouderenraad er op dat dementievriendelijkheid **niet louter een lokale verantwoordelijkheid** is. Ook de Vlaamse overheid kan een stimulerende rol spelen, onder meer door in te zetten op het wegwerken van drempels om deel te nemen aan het aanbod qua sociale, culturele en sportieve vrijetijdsparticipatie.

De Vlaamse Ouderenraad stipt aan dat het voor **kleinere gemeenten** lang niet altijd vanzelfsprekend is om de nodige ondersteuning te voorzien voor de uitwerking van het dementievriendelijke concept. In veel kleine plattelandsgemeenten zijn hiertoe onvoldoende financiële middelen waardoor er bijvoorbeeld geen ambtenaar vrijgesteld kan worden of is er geen lokaal dienstencentrum dat hierin een trekkende rol kan opnemen. Mogelijks zijn er opportuniteiten te vinden in de steun van regionale familiegroepen die in samenwerking met de gemeente kunnen bouwen aan een dementievriendelijke omgeving. De Alzheimer Liga Vlaanderen kan hierin een verbindende rol spelen.

De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om het concept van de dementievriendelijke omgeving zo veel mogelijk te linken aan de uitbouw van **zorgzame buurten** zodat ook personen met dementie in deze buurten kunnen blijven participeren aan activiteiten die voor hen betekenisvol zijn en volop deel kunnen uitmaken van het maatschappelijk leven. In zorgzame buurten liggen bovendien heel wat kansen besloten om intergenerationele contacten te stimuleren. In dat opzicht betreurt de Vlaamse Ouderenraad dat in de projectoproep zorgzame buurten geen specifieke aandacht geschonken werd aan de ondersteuningsnaden van personen met dementie.

De Vlaamse Ouderenraad wijst er verder op dat het belangrijk is om in het achterhoofd te houden dat betekenisvolle activiteiten en bronnen van zingeving niet per se veranderen door dementie. Vaak blijven familie en vrienden een centrale rol spelen, net zoals hobby's en het gevoel hebben dat je een bijdrage levert aan de samenleving. De Vlaamse Ouderenraad ziet in de acties weinig aanknopingspunten om de **socioculturele participatie** van ouderen met dementie te stimuleren. De Vlaamse Ouderenraad pleit ervoor om hierbij expliciet de link te leggen naar het Vlaams ouderenbeleidsplan. Een stimulerend beleid creëren dat participatie van iedere oudere mogelijk maakt, is immers één van de speerpunten van dit plan. Ook het optimaliseren van de participatiekansen van ouderen met dementie moet meegenomen worden in de acties. Onder meer het 'Sportmanifest' dat de Vlaamse werkgroep van mensen met dementie (2020) opstelde, kan in dit verband inspirerend zijn.

*“We zijn altijd actief geweest in verschillende verenigingen. Ik merk dat ze er niet overal voor openstaan om mijn vrouw met dementie te blijven verwelkomen. Er is een vereniging die ons de deur gewezen heeft omdat de situatie onveilig geworden zou zijn. Het heeft mijn vrouw veel verdriet gedaan. Ik kan het ook niet begrijpen. Ze wou zich maar al te graag blijven inzetten,*

*door haar andere taken te geven en iemand die een oogje in het zeil hield was dat zeker mogelijk geweest.” – Francois, partner en mantelzorger*

*“Mijn partner met dementie kan eigenlijk nog heel veel. Soms moet je een beetje creatief zijn, maar dat is een kleine moeite als hij er daardoor nog bij kan zijn.” – Simonne, partner en mantelzorger*

Heel wat inspirerende voorbeelden tonen alvast dat het kan. Het is vooral belangrijk om te kijken naar wat personen met dementie wel nog kunnen. Rekening houdend met waar voor hen specifieke uitdagingen liggen, kunnen aanpassingen voorzien worden die hun deelname aan het maatschappelijk leven mogelijk blijven maken. Zo’n context is niet alleen voor de persoon met dementie waardevol, maar biedt ook steun aan mantelzorgers van personen met dementie. De Vlaamse Ouderenraad merkt op dat ook de **toegankelijkheid van de openbare ruimte en gebouwen en diensten** in deze context een belangrijk werkpunt blijft.

Ten slotte wijst de Vlaamse Ouderenraad er op dat heel wat **lokale ouderenraden en ouderenverenigingen** vandaag al een trekkende rol opnemen om dementievriendelijkheid lokaal op de kaart te zetten. Het was ook op hun vraag dat Vlaamse Ouderenraad · Lokaal de vorming ‘dementievriendelijke gemeente’ uitwerkte om hen de nodige handvatten te bieden om zelf aan de slag te gaan met het concept.

## Ontwikkelen van een specifiek doelgroepenbeleid

Hoewel de Vlaamse Ouderenraad verwacht dat er doorheen alle thema’s en actiesets specifiek aandacht geschonken zal worden aan doelgroepen met specifieke noden of doelgroepen die om bepaalde redenen moeilijker te bereiken zijn, kan de Vlaamse Ouderenraad zich vinden in de opzet om een specifiek doelgroepenbeleid te ontwikkelen. Op die manier hoopt de Vlaamse Ouderenraad dat aandacht voor de specifieke uitdagingen waar deze groepen voor staan verzekerd is.

### *Personen met dementie op jonge leeftijd*

*“De diagnose was een donderslag bij heldere hemel, dan staat je wereld even stil. Ik was 62 jaar, nog maar net met pensioen... Ja, daar moet je mee leren leven. Uiteindelijk besloot ik om mijn kop niet in het zand te steken. Ik kom ermee naar buiten, ik praat er over voor alle mensen die het niet meer durven of niet meer kunnen.” – Paul, persoon met dementie*

De boodschap dat je aan dementie op jonge leeftijd lijdt, komt vaak erg onverwacht. Naast de impact van de aandoening, zijn ook de praktische implicaties bijzonder hard. Het inkomen komt onder druk te staan, het gezinsleven staat onder hoogspanning en de weg vinden naar aangepaste ondersteuning is moeilijk. De Vlaamse Ouderenraad is dan ook tevreden dat er specifieke aandacht gaat naar deze groep in het dementieplan.

De voorbije jaren zijn er al waardevolle initiatieven genomen, maar de uitdagingen blijven groot. De Vlaamse Ouderenraad pleit voor een **ruimere evaluatieoefening** waarbij niet enkel de residentiële zorg meegenomen wordt, maar ook andere vormen van zorg, met in het bijzonder respijtzorg. Daarbij moeten zowel de bereikbaarheid, beschikbaarheid als betaalbaarheid van het aanbod geëvalueerd worden.

Verder is de Vlaamse Ouderenraad bijzonder positief over de link die het dementieplan legt met het **arbeidsdomein**. Voor heel wat personen met dementie op jonge leeftijd is actief blijven in de werkomgeving immers van grote betekenis. De Vlaamse Ouderenraad hoopt dat er ook geïnvesteerd zal worden in linken met andere beleidsdomeinen als cultuur en sport. Daarbij aansluitend dienen ook kansen op het federale beleidsniveau ontgonnen te worden om te komen tot een optimale ondersteuning van personen met dementie op jonge leeftijd.

#### *Dementie en verstandelijke beperking*

*“Mijn zus heeft het syndroom van Down. Ze woont al jarenlang in een voorziening voor begeleid zelfstandig wonen. Dat is altijd goed gegaan, maar sinds anderhalf jaar loopt het fout. Ze wijkt af van haar vaste routines, trekt er op eigen houtje op uit, belt te pas en te onpas, komt haar engagementen in de arbeidsplaats van de voorziening niet meer na, ... We denken dat er sprake zou kunnen zijn van beginnende dementie. Als familie nemen we nu terug zelf meer zorg op en proberen we veel vaker langs te gaan. Maar in feite zou ze toch recht moeten hebben op meer ondersteuning vanuit de voorziening en op een grondig onderzoek naar de oorzaak van deze verandering in haar gedrag? We hoopten op meer begeleiding en toezicht vanuit de voorziening, maar merken weinig bereidwilligheid. Op aanraden van de huisarts gaan we wel op consult bij een neuroloog. En ze is ook even opgenomen geweest in een psychiatrische voorziening, daar hebben ze gezocht naar medicatie die zou kunnen helpen, maar omdat het om crisisopvang ging kon ze er maar 14 dagen blijven.” – broer en mantelzorger*

De Vlaamse Ouderenraad merkt op dat er bij personen met een verstandelijke beperking voornamelijk verwezen wordt naar personen met het syndroom van Down. De vergrijzingsgolf zet zich echter ook door bij andere groepen met een beperking waardoor het aandeel van personen met dementie groeit. De Vlaamse Ouderenraad meent dat dit in de nabije toekomst een belangrijke uitdaging zal zijn in de werking van het **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap** (VAPH) en pleit er dan ook voor om hen nauw te betrekken bij de voorgestelde actie.

Naast het ontwikkelen van een opleidingspakket zou in samenwerking met het VAPH ook werk gemaakt moeten worden van een **evaluatie van het huidige zorg- en ondersteuningsaanbod** voor personen met een beperking, waarbij de vraag gesteld wordt of dit afgestemd is op de noden van personen met een beperking en dementie.



### *Personen met dementie met een migratieachtergrond*

*"Bestaat er een Arabisch woord voor dementie? Ik weet dat niet, ik heb dat eigenlijk nog nooit gehoord."* – mantelzorgster met een migratieachtergrond (deelnemer project 'Dementie kent geen kleur')

De Vlaamse Ouderenraad is tevreden dat het nieuwe dementieplan expliciet aandacht heeft voor personen met dementie en een migratieachtergrond. Uit onderzoek blijkt immers dat deze groep vaak essentiële en gepaste hulp misloopt en dat de uitdagingen om deze groep te bereiken en toe te leiden naar zorg- en dienstverlening groot zijn (Berdai Chaouni, 2021). Het zorg- en ondersteuningsaanbod in Vlaanderen blijkt niet afgestemd te zijn op ouderen met een migratieachtergrond. Bovendien wordt de meerlagige identiteit van ouderen met een migratieachtergrond niet erkent.

Het dementieplan gaat een stap verder dan het ontwerp van ouderenbeleidsplan en zet naast sensibilisering van professionals ook in op het informeren en sensibiliseren van personen met een migratieachtergrond zelf en heeft bovendien aandacht voor de belangrijke rol die sleutelfiguren en –organisaties kunnen spelen om de brug te maken met het hulp- en ondersteuningsaanbod. De Vlaamse Ouderenraad merkt op dat om een specifieke invulling van de acties op maat van ouderen met een migratieachtergrond waar te maken, er ook specifieke middelen voorzien moeten worden.

#### **Sterke praktijk in beeld: Dementie kent geen kleur**

Regionaal Expertisecentrum Dementie Orion stelde vast dat personen met een migratieachtergrond niet spontaan de weg vinden naar hun ondersteuningsaanbod. Vanuit de vraag hoe het is om te leven met dementie en een migratieachtergrond en hoe het expertisecentrum deze personen kan ondersteunen, gingen ze in gesprek met ervaringsdeskundigen en professionals. Hun inzichten bundelden ze in het dossier 'Dementie kent geen kleur'. Ook het Regionaal Expertisecentrum Dementie Broes haakte in op dit project en het project kreeg steun van het Vlaams Expertisecentrum Dementie.

Via interviews, focusgroepen en op maat gemaakte infosessies legde Orion heel wat knelpunten bloot, zowel aan vraag- als aanbodzijde. Daarnaast was een bijzonder frappante vaststelling dat dementie vaak niet (h)erkend wordt in gemeenschappen met een migratieachtergrond. Vergeten en zelfs problematisch vergeten wordt er beschouwd als een normaal verschijnsel bij het ouder worden. En zolang er geen probleem is, is het logisch dat er niet gezocht wordt naar oplossingen.

Om hieraan tegemoet te komen werkte Orion in samenspraak met de Unie van Actieve Verenigingen (vroeger de Turkse Unie) een vormingstraject uit. In drie bijeenkomsten krijgen deelnemers informatie over dementie en wordt het bestaande ondersteuningsaanbod uit de doeken gedaan. Daarnaast werd in samenwerking met de sociaal adviseurs van Avansa Antwerpen (vroeger Vormingplus) een presentatie uitgewerkt die op een heel laagdrempelige manier een inleiding in dementie biedt. De

adviseurs hebben zelf een migratieachtergrond en beheersen verschillende talen. Ze komen spreken in hun eigen gemeenschap voor een kleine groep mensen, soms in een lokaal dienstencentrum, maar evengoed in iemands woonkamer.

“Door de coronacrisis heeft onze samenwerking met Avansa een hele tijd stilgelegen, maar het is de bedoeling om dit snel nieuw leven in te blazen”, vertelt Sara Suykens, één van de trekkers vanuit het regionaal expertisecentrum. “Het initiële project kent trouwens verschillende uitlopers”, vult ze aan. “Zo hebben we het voorbije jaar hard gewerkt aan een cultuursensitieve herwerking van het psycho-educatiepakket voor mantelzorgers ‘Dementie en nU’. Ik durf te zeggen dat het pakket nu herkenbaar is voor iedereen, met casussen uit verschillende culturen en beelden die de diverse realiteit tonen. Binnenkort zullen we dit pakket lanceren. Om mantelzorgers met een migratieachtergrond warm te maken om deel te nemen, hopen we coaches met een migratieachtergrond te engageren. En we denken ook na over een verkort traject. Normaal gezien bestaat het pakket uit een reeks van tien sessies, maar dat maakt de drempel om deel te nemen hoog voor mantelzorgers met een migratieachtergrond.”

“Verder hebben we een educatief spel ontwikkeld voor professionele zorg- en dienstverleners. Het spel is een dialooghelfer waarmee we verkennen hoe je een voorziening cultuursensitief kan maken. We vetrekken vanuit casussen die uit het leven gegrepen zijn en gaan op zoek naar goede praktijken waarvan de deelnemers kunnen leren. We willen de deelnemers uitdagen om te reflecteren over hun eigen handelen en zich in te leven in het perspectief van een ander. Zo willen we tot een cultuursensitieve houding komen waarbij zorgverleners zich bewust zijn van verschillen in normen en waarden en aandacht hebben voor mogelijks andere verwachtingen en gebruiken. Via de dialooghelfer hopen we tot zorg te komen die aansluit bij de leefwereld van ouderen met een migratieachtergrond. Vandaag bieden we al vormingen aan met het spel waarbij we zelf optreden als moderator, maar binnenkort hopen we op te kunnen schalen en train-the-trainer opleidingen aan te bieden.”

“Nog mooi om mee te geven is dat enkele enthousiaste deelnemers van de Unie van Actieve Verenigingen het plan hebben om onder de naam ‘Een bezoekje met een koekje’ regelmatig langs te gaan bij bewoners van woonzorgcentra met een migratieachtergrond. Met regelmatige bezoekjes in hun moedertaal en vergezeld van traditionele koekjes hopen ze eenzaamheidsgevoelens tegen te gaan. De eerste contacten waren al gelegd, maar door de coronacrisis zijn we hier nog niet mee van start kunnen gaan.”

### *Personen met dementie en een psychiatrische aandoening*

Personen met een psychiatrische aandoening en dementie hebben het vaak heel moeilijk om ondersteuning op maat te vinden. De Vlaamse Ouderenraad vraagt om ook voor deze doelgroep specifieke aandacht te hebben.

## Referenties

Berdai Chaouni, S. (2021). *Zorg voor mensen met dementie met migratie-achtergrond is niet cultureel neutraal*. Geraadpleegd via <https://today.vub.be/nl/artikel/vub-doctoraat-zorg-voor-mensen-met-dementie-met-migratie-achtergrond-is-niet-cultureel-neutraal>

Fleming, R., Zeisel, J. & Benett, K. (2020). *World Alzheimer Report 2020: Design Dignity Dementia: dementia-related design and the built environment Volume 1*. London, England: Alzheimer's Disease International.

Miranda, R. (2021). *Palliative care for older people with dementia in nursing homes and at home: multi-country descriptive and interventional research*. Geraadpleegd via [https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/PhD\\_Rose%20Miranda\\_PalliativeCare\\_Dementia.pdf](https://www.endoflifecare.be/sites/default/files/atoms/files/PhD_Rose%20Miranda_PalliativeCare_Dementia.pdf)

Spruytte, N., Vermeulen, B., De Groof, M., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2009). *Thuisbegeleiding dementie Foton: een eerste evaluatie*. Geraadpleegd via <https://adoc.pub/thuisbegeleiding-dementie-foton-een-eerste-evaluatie.html>

Steyaert, J. & Meeuws, S. (2015). *Langer thuis met dementie*. België: Uitgeverij Eppo.

Van Ingelgom, S., Spruytte, N., Sevenants, A., Van Audenhove, Ch. (2018). *Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg voor personen met cognitieve problemen, waaronder voornamelijk dementie, die verblijven in een woonzorgcentrum*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.

Verbeek, H. (2011). *Redesigning dementia care. An evaluation of small-scale, homelike care environments*. Geraadpleegd via <https://cris.maastrichtuniversity.nl/en/publications/redesigning-dementia-care-an-evaluation-of-small-scale-homelike-c>

Vermeerbergen, L. & Van Hootegem, G. (2020). *Woonzorgcentra na corona: kleine teams, kleine wooneenheden*. Geraadpleegd via <https://sociaal.net/achtergrond/woonzorgcentra-na-corona-kleine-teams-kleine-wooneenheden/>

Vermeulen, B., Daems, A., Hermans, K., Spruytte, N., Declercq, A. & Van Audenhove, C. (2020). *Schatting van prevalentie en incidentie van dementie in België en scenario's voor de toekomst*. Geraadpleegd via [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/2020\\_prevalentie\\_dementie](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2020_prevalentie_dementie)

Werkgroep voor personen met dementie. (2020). *Stap voor Stap: sportmanifest van mensen met dementie*. Geraadpleegd via [http://onthoumens.be/sites/default/files/u16/alv\\_boomerang\\_manifest\\_2020-nl\\_v3\\_0.pdf](http://onthoumens.be/sites/default/files/u16/alv_boomerang_manifest_2020-nl_v3_0.pdf)

WHO. (2021). *World failing to address dementia challenge*. Geraadpleegd via <https://www.who.int/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>