



VLAAMSE OUDERENRAAD

**Advies 2009/3
DEMENTIE**

VLAAMSE OUDERENRAAD

Advies 2009/3 DEMENTIE

Het toenemend aantal mensen dat een hoge leeftijd bereikt, gaat gepaard met een toenemend aantal personen met dementie. Tussen 1996 en 2020 wordt een toename verwacht van ongeveer 50 %.¹ De kans op dementie stijgt bovendien met de leeftijd. Ongeveer 7,3 % van de 60-plussers heeft een matige tot ernstige vorm van dementie. Bij de 80-plussers stijgt dit tot 20 %.² Wereldwijd komt er elke 7 seconden één persoon met dementie bij.³

De sterke stijging van het aantal personen met dementie heeft grote implicaties voor de samenleving. Zij kunnen immers bij voortschrijding van de ziekte steeds minder voor zichzelf zorgen. Ze zijn aangewezen op anderen: familie, buren, vrienden en professionele hulpverleners. Het merendeel van de ouderen met dementie zal uiteindelijk (quasi) volledig afhankelijk worden van zorg.

Het hoofd bieden aan dementie is één van de grote uitdagingen van de komende decennia. Ook de ons omringende landen bereiden zich voor op de hierboven geschetste evolutie. België dient daarom tijdens haar voorzitterschap van de Europese Unie (juli – december 2010) dementie als één van de beleidspunten in te schrijven in het Europees beleid.⁴

De Federale overheid levert een belangrijke bijdrage in de financiering van het huidige dementiebeleid (o.a. budgetten voor thuisverpleging, diagnostiek, vergoeding geneesheer specialisten voor diagnostiek, RVT, ...). Zij onderneemt tevens verschillende acties voor de zorg rond dementie (zoals de implementatie referentiepersoneel dementie in RIZIV-normen, de discussie over dagverzorging dementie, ...).

Ook in het Vlaamse Parlement wordt de problematiek regelmatig ter sprake gebracht. Op 20 oktober 2005 werd een resolutie gestemd betreffende een preventief en ondersteunend beleid rond dementie. De bevoegde ministers werden regelmatig gevraagd een stand van zaken te geven met betrekking tot de uitvoering van desbetreffende resolutie.

¹ Berekeningen CBGS 1998 op basis van Kay en Rocca.

² J. Pacolet, De kost van de zorg voor Alzheimerpatiënten in Vlaanderen en Europa, Hiva-2001, blz 18.

³ Ferri CP, Prince M, Brayne C et al, Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. The Lancet 2005, 366:2012-2017.

⁴ Het Europees Parlement heeft de geschreven verklaring 80/2008 als prioriteit opgenomen in het gevecht tegen de ziekte van Alzheimer.

Beleidsmatig werd in Vlaanderen – naast de continuering en verdere uitbouw van de Expertisecentra Dementie – vooral aandacht besteed aan het nieuwe Woonzorgdecreet. Ook in de zorgverlening aan dementerende ouderen zijn zorg op maat en continuïteit van de hulpverlening sleutelbegrippen. In samenspraak met de Federale overheid werden zorgvernieuwingprojecten op de sporen gezet (Protocol 3). Tevens werd geïnvesteerd in een aantal wetenschappelijke onderzoeken. Niettegenstaande deze lovenswaardige inspanningen ontbreekt een integraal beleidsplan om in de komende decennia de problematiek van dementie structureel aan te pakken. Het vertrekpunt van een beleid inzake dementie is de bescherming van de sociale grondrechten van de persoon met dementie. Dit standpunt staat centraal in de Verklaring van Parijs dat mee werd ondertekend door België.⁵

De Vlaamse Ouderenraad vraagt in voorliggend advies aandacht voor de zorg van personen met dementie vandaag en in de toekomst. We onderscheiden acht invalshoeken:

1. Informeren, sensibiliseren en preventie

Dementie heeft ingrijpende gevolgen op het leven van de persoon met dementie en zijn (naaste) omgeving. Het is belangrijk dat iedereen voldoende bewust is van de impact van de ziekte, maar ook van de mogelijkheden van de persoon met dementie. Het informeren en sensibiliseren van de totale bevolking zullen bijdragen tot een beter begrip van het dementieproces, zowel op het gebied van kennis van het ziektebeeld en ziekteverloop, de omgang met personen met dementie als van de mogelijkheden voor zorg en opvang. Dementie mag niet enkel gezien worden als een erge en onvoorspelbare ziekte. Een genuanceerd beeld helpt ontkenning en angst voorkomen. De negatieve beeldvorming werkt bij een eerste vermoeden van dementie vaak uitstel van de diagnose én van vroegtijdige zorgplanning in de hand.

Tegelijkertijd vormt algemene preventie door het promoten van een gezonde levensstijl een centraal actiedomein. Preventie en gezondheidsvoorlichting kunnen effect hebben op onder meer het voorkomen van vasculaire dementie.

2. Vroegtijdige diagnose en aangepaste professionele zorgcapaciteit

Elke persoon die wordt geconfronteerd met een vorm van dementie, heeft recht op kennisgeving en op het uitzetten van een persoonlijk zorgplan, gebaseerd op de inzichten uit de gemaakte evaluaties. Vroegtijdige diagnose is van belang voor de persoon in kwestie én voor zijn omgeving. Een actief beleid waarbij de eerste tekenen worden herkend door onder meer de eerste lijn is noodzakelijk. Bij het vermoeden van of zelfs bij twijfel over een beginnend dementieproces is een multidisciplinair, specialistisch onderzoek (ambulant of eventueel tijdens een hospitalisatie) aangewezen. Dementie is echter méér dan een louter medisch syndroom. Naast een klinische diagnose is een diagnose van de zorgbehoefte en een analyse van draagkracht en draaglast van betrokkene en zijn omgeving noodzakelijk. Door

⁵ Zie : <http://www.dementia-in-europe.eu/> of www.alzheimerliga.be.

een vroegtijdige behandeling en een zorggerichte aanpak op maat kunnen veel problemen vermeden worden.

Dit geeft de persoon met dementie en zijn omgeving optimaal de kans om – met de nodige mantelzorg en professionele zorg – in de vertrouwde omgeving verder te leven, binnen de grenzen van wat voor de persoon zelf, voor de mantelzorgers en voor de maatschappij draagbaar is. Brugzorgvormen zoals dagverzorging, kortverblijf, crisisverblijf, nachtopvang, ... kunnen hier ondersteuning, op maat van de noden en behoeften van personen met dementie, bieden aan de mantelzorgers en de professionele thuiszorg. Voor ouderen met dementie waar thuiszorg niet (langer meer) haalbaar is, dient een voldoende aanbod aan kwalitatief sterke residentiële zorgvormen ter beschikking te staan.

3. Mantelzorg ondersteunen

Twee op drie personen met dementie wonen thuis en doen hoofdzakelijk beroep op mantelzorg. Praktische en psychosociale begeleiding bevorderen in hoge mate de draagkracht van de mantelzorg. Het zorgaanbod dient zich te richten op maximaal behoud van de autonomie van de persoon met dementie en draagbare zorglast voor zijn mantelzorgers. Uit onderzoek blijkt dat de informele zorg vier tot vijf keer zo groot is als de professionele zorg.⁶ In meer dan 54 % van de gevallen komt er behalve de behandelende arts geen enkele professionele hulpverlener aan huis.⁷

Mantelzorgers verdienen waardering voor en ondersteuning bij hun inzet. Onbekendheid met het zorgaanbod, gebrek aan tijd of energie, lange wachtlijsten of schuldgevoelens zorgen er voor dat ondersteuning of hulp vaak niet gevonden worden. Een laagdrempelig aanspreekpunt kan daaraan tegemoet komen: mantelzorgorganisaties, patiëntenorganisaties, professionele organisaties en steunpunten dienen hiervoor de handen ineen te slaan. Zo kan bijvoorbeeld naar analogie met de inloophuizen kanker, een 'inloophuis dementie' deze rol vervullen. Dit wordt het best gesitueerd binnen de bestaande initiatieven en met maximale inspraak van de personen met dementie en hun mantelzorgers. Daarnaast is psychosociale bijstand ten huize van de dementerende persoon en zijn mantelzorgers de ontbrekende schakel in een allesomvattende zorgondersteuning. De bestaande laagdrempelige gratis infolijn 0800 15 225 kan in deze ook verder uitgebouwd worden.

4. Trajectbegeleiding voor personen met dementie

Elke persoon met dementie is uniek en elke familiale situatie is anders. Ook het zorgaanbod⁸ is regionaal en lokaal zeer verschillend. Het is dan ook een hele opgave om individuele behoeften en het bestaande zorgaanbod op elkaar af te stemmen. Daarom wordt best geopteerd voor trajectbegeleiding. Deze procesmatige begeleiding maakt deel uit van de

⁶ J. Pacolet, blz 67.

⁷ Discussienota 'Project dementie' van de Koning Boudewijnstichting.

⁸ We denken zowel aan thuiszorg, transmurale als residentiële zorg.

bestaande thuiszorg, thuiszorgondersteunende en residentiële capaciteit. De verschillende diensten moeten hiertoe voldoende financieel ondersteund worden.

De trajectbegeleider, met goede expertise van de dementieproblematiek en kennis van het bestaande zorgaanbod, komt tegemoet aan de behoefte aan informatie, advies en zorgcoördinatie. Het betreft een vaste begeleiding voor elke persoon met dementie en zijn mantelzorgers vanaf de diagnose tot aan het overlijden. De trajectbegeleiding informeert, denkt mee, adviseert, ondersteunt bij het keuzes maken en helpt de zorg te regelen. De begeleider volgt het dementeringsproces en speelt er in zijn handelen en begeleiding op in. Hij is de geschikte persoon om in overleg te treden met de reguliere zorgaanbieders in functie van vraaggerichte zorg. De trajectbegeleider moet dan ook een haalbare werklast hebben, zodat elke verandering in het proces naadloos kan worden opgevolgd.

5. Opleiding en vorming

Verschillende beroepsgroepen (zoals (huis)artsen, gezinshulpen, gerontologen, zorgkundigen, verpleegkundigen, kinesitherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, poetshulpen, ...) werken in hun dagelijkse praktijk met en voor personen met dementie. Daarom is het belangrijk om in alle desbetreffende opleidingen een ruim onderdeel rond dementie op te nemen. Hierbij is aandacht nodig voor de multidisciplinaire diagnosestelling en -mededeling aan de persoon met dementie en zijn familie, de behandeling, de zorg, het zorgaanbod, de omgang met personen met dementie en de mogelijke juridische aspecten van deze problematiek.

Niet enkel het bevorderen van de competenties van professionelen is belangrijk, ook de ontwikkeling van de competenties van mantelzorgers, familie en vrijwilligers verdient bijzondere aandacht. Deze competenties omvatten onder meer de omgang met de persoon met dementie en de verdediging van de grondrechten van de persoon met dementie indien deze persoon daar zelf niet meer toe in staat is.

6. Aandacht voor jong dementerenden

Er dient extra aandacht besteed te worden aan personen jonger dan 65 jaar met dementie. Deze eerder kleine groep wordt met specifieke problemen geconfronteerd m.b.t. de arbeidssituatie, de partnerrelatie en de zorg voor de opgroeiende kinderen. Er is een gebrek aan aangepaste opvang- en begeleidingsdiensten. Dagcentra zouden kunnen uitgebouwd worden met een aanbod van activiteiten die inspelen op de noden en de behoeften van deze groep. Het idee van buddy's zoals deze bestaan voor aidspatiënten zou een zeer persoonlijke aanpak kunnen garanderen.

7. Budget vrijmaken voor personen met dementie

- De actuele financiering van de problematiek van de dementerende personen moet herbekeken worden. In het huidige zorgaanbod is de voorziene financiering te laag voor een kwalitatieve opvang van personen met dementie. Dit geldt in gelijke mate voor de thuiszorg, de residentiële zorg als de transmurale zorg (gastopvang, dagverzorgingscentra, nachtopvang, herstel- en kortverblijf). Vooral voor niet-lichamelijk-zorgbehoevende personen met dementie worden vooralsnog te weinig middelen vrijgemaakt.
- Ook de financiële lasten voor de personen met dementie en hun familie worden nog onvoldoende publiek gefinancierd. Hierdoor wordt de individuele last enorm zwaar.⁹
- Er is nood aan een betere ondersteuning van het lotgenotencontact door een duidelijke rolafbakening en samenwerking van de verschillende partners in het werkveld. Om dat te realiseren is financiële input nodig.
- Zowel de Vlaamse als de Federale overheid dienen extra middelen vrij te maken voor de invoering en de uitbouw van de trajectbegeleiding en voor specifieke diensten voor jong dementerenden.
- Er moet voldoende budget voorzien worden voor onderzoek rond dementie. Dit omvat niet alleen onderzoek naar de oorzaken en medische behandeling van dementie, maar eveneens voor onderzoek naar de kwalitatieve aspecten van psychosociale interventies ten aanzien van mantelzorgers bij de omgang met en begeleiding van de persoon met dementie.

8. Juridische aspecten

De gevolgen van dementie op juridisch vlak vragen om een oplossing. De regelgeving omtrent de wilsonbekwaamheid en de rechtszekerheid van de persoon met dementie, de rol van de voorlopige bewindvoerder en de rol van voogden, vertrouwenspersonen en wettelijke vertegenwoordigers dienen verder uitgeklaard en verduidelijkt te worden in voor de burger begrijpelijke taal. Modellen en praktijkillustraties rond 'goede juridische zorg' kunnen hierbij helpen.

Besluit

Het beleid inzake dementie is een gedeelde bevoegdheid van de Federale en de Vlaamse overheden. De problematiek van dementie vraagt om een geïntegreerde aanpak van alle verschillende relevante beleidsdomeinen: volksgezondheid, zorg, welzijn, wonen, ... De Vlaamse Ouderenraad dringt dan ook aan op een overkoepelend 'Plan Dementie', uitgewerkt door alle betrokken actoren, dat ten goede komt aan alle personen met dementie.

⁹ J. Pacolet, blz 66.