



## Advies

# Dementieplan Vlaanderen 2021-2025

Brussel, 29 oktober 2021

Adviesvraag: Dementieplan Vlaanderen 2021-2025

Adviesvrager: Wouter Beke - Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding

Ontvangst adviesvraag: 28 september 2021

Adviestermijn: 30 dagen

Decretale opdracht: adviesfunctie

Goedkeuring kamer: Intersectorale kamer – 28 oktober 2021

Contactpersoon: Annemie Nys – anys@serv.be

Gunter Naets – gnaets@serv.be

# Inhoud

|               |   |           |
|---------------|---|-----------|
| <b>Inhoud</b> | .....   | <b>3</b>  |
| <b>Advies</b> | .....   | <b>4</b>  |
| <b>1</b>      | <b>Algemene beschouwingen</b> .....                     | <b>5</b>  |
| <b>2</b>      | <b>Persoonsgerichte en integrale dementiezorg</b> ..... | <b>8</b>  |
| <b>3</b>      | <b>Maatschappelijke aspecten van dementie</b> .....     | <b>10</b> |
| <b>4</b>      | <b>Punctuele bespreking</b> .....                       | <b>11</b> |
| 4.1           | Prevalentie .....                                       | 11        |
| 4.2           | Preventie .....   | 11        |
| 4.3           | Optimaliseren van de kwaliteit van de zorg .....        | 12        |
| 4.4           | Persoonsgerichte ondersteuning .....                    | 15        |
| 4.5           | Mantelzorgondersteuning .....                           | 16        |
| 4.6           | Genuanceerde beeldvorming.....                          | 16        |
| 4.7           | Doelgroepenbeleid.....                                  | 17        |

# Advies

## Situering

*Naar aanleiding van de Werelddag Dementie lanceert Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding een nieuw dementieplan. Het is het derde plan op rij. Recent nog duidde de Wereldgezondheidsorganisatie op het belang van een uitgebouwd dementiebeleid. Het vorige dementieplan eindigde in 2019. Niettemin blijven we inzetten op een sterk beleid voor personen met dementie. Deze inzet is continu en het dementieplan 2021-2025 wil een overzicht geven van de prioriteiten inzake het beleid voor personen met dementie en hun omgeving voor de komende jaren.*

De Vlaamse overheid kiest ervoor om het dementieplan tot en met 2025 vorm te geven om voldoende vooruit te kunnen plannen en continuïteit naar de toekomst te bieden. Het focust op verschillende domeinen: preventie, optimaliseren van de kwaliteit van zorg – zowel in de thuisomgeving als in de woonzorgcentra –, mantelzorgondersteuning en het uitdragen van een taboedoorbrekende en genuanceerde beeldvorming over de aandoening.

Over dit ontwerp ontving de Vlaamse Raad WVG een adviesvraag van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. De adviesvraag is binnen de Vlaamse Raad WVG behandeld door de Intersectorale Kamer, die het voorliggende advies in consensus goedkeurde op 28 oktober 2021.

# 1 Algemene beschouwingen

De raad is tevreden dat met dit geactualiseerd dementieplan opnieuw specifieke beleidsaandacht gaat naar het leven van en de zorg en ondersteuning voor personen met dementie en hun naaste omgeving. Toch had de raad veel meer verwacht van een plan dat bijna twee jaar op zich heeft laten wachten en zegt de ambitie te hebben om voldoende vooruit te plannen en continuïteit te bieden naar de toekomst. De raad leest dit plan eerder als een inventaris van allerhande acties dan een beleidsplan waarin duidelijke en goed onderbouwde keuzes worden gemaakt en dat de grote lijnen uitzet van een doelgericht beleid. Het mist visie en duidelijke doelstellingen waaraan de juiste acties kunnen gekoppeld worden.

## Langetermijnvisie gekoppeld aan operationele prioritaire doelstellingen

In zijn advies over “*Kwaliteit in zorg en ondersteuning*” roept de raad de Vlaamse overheid op om bij het uitwerken van overkoepelende kaders binnen een Plan-Do-Study-Act cyclus (PSDA) te werken. Ook voor het dementieplan beveelt de raad dit sterk aan.

Een eerste stap in een PSDA cyclus is op het niveau van de samenleving af te spreken wat de ambities zijn en op basis daarvan op beleidsniveau duidelijke doelstellingen te formuleren. Het is voor de raad belangrijk dat deze doelstellingen goed gekaderd worden en in dialoog met de stakeholders tot stand komen. Op die manier kan een goede set van haalbare doelstellingen tot stand komen die binnen een PSDA proces voor een bepaalde periode vooropgesteld worden.

In het voorliggend plan kan de raad deze overkoepelende visie en de daaraan gekoppelde doelstellingen niet terugvinden. Voor de raad moet de lange termijn ambitie voor personen met dementie en hun omgeving groot zijn: *Hoe moeten we de samenleving en de zorg organiseren om mensen met dementie een goede levenskwaliteit te bezorgen, inclusief autonomie, geborgenheid, respect en sociale integratie?*

In de verschillende acties vinden we – zeer fragmentarisch en onsamenhangend – aanwijzingen die hintten richting deze ambitie, maar het is voor de raad onduidelijk waar de Vlaamse overheid op korte en middellange termijn haar prioriteiten legt. De raad vraagt daarom met aandrang om te expliciteren welke doelstellingen de Vlaamse overheid met dit dementieplan wil realiseren.

Expliciteer wat de lange termijn visie is voor personen met dementie en met welke concrete doelstellingen – op korte, middellange en lange termijn – deze visie zal worden gerealiseerd.

## Inventarisatie kennisbehoefte en kennisinfrastructuur

De raad leest in de mededeling dat “*dit dementieplan [] tot stand [kwam] na de evaluatie van het afgelopen dementieplan 2016-2019. Deze evaluatie toonde aan dat er nog ruimte voor verbetering was.*” Hoewel de raad het ten zeerste zou waarderen dat het dementieplan verder zou bouwen op het vorige plan en dit de continuïteit en kwaliteit van het Vlaamse dementiebeleid alleen maar ten goede zou komen, is het momenteel onduidelijk hoe de evaluatie is gebeurd en wat deze heeft opgeleverd: Welke doelstellingen zijn gerealiseerd? Zien we dankzij het Vlaams Dementieplan 2016-2019 een positieve impact op de dementiecijfers in Vlaanderen? Worden mensen met dementie en hun omgeving nu beter ondersteund dan voordien? Is de thematiek van dementie beter bekend bij zorgprofessionals, mantelzorgers en het brede publiek? Welke acties uit het vorige plan worden goed geëvalueerd, welke minder en waarom? Wat is de impact van de resultaten van het Dementieplan 2016 – 2019 op het voorliggende plan?

Een formele en zichtbare evaluatie van het vorige dementieplan had een uitstekende basis kunnen leggen voor het identificeren van de knel- en pijnpunten, alsook de verwezenlijkingen en goede praktijken.

Samenhangend met deze evaluatie, pleit de raad – alvorens het opzetten van specifieke acties – voor een inventarisatie van de bestaande kennisinfrastructuur. Hiermee doelt de raad zowel op het bestaande wetenschappelijk onderzoek alsook op de expertise en goede werkpraktijken bij de stakeholders. Hiermee kan inzicht worden verkregen in de stand van zaken en de mate waarin de doelstellingen op korte, middellange of lange termijn geadresseerd kunnen worden. Het laat ook toe om te bepalen welke noden, thema's of vragen er nog onbeantwoord zijn.

De raad stelt namelijk vast dat het plan ook in dit onderdeel niet volledig is. Zonder dit complete overzicht, dreigt het gevaar om opnieuw onderzoeken te subsidiëren die recentelijk uitgevoerd zijn of verdere acties te ondernemen die reeds eerder ontwikkeld werden of ineffectief bleken. De raad vraagt dan ook om – daar waar mogelijk – de reeds bestaande kennis om te zetten in concrete acties of er zeker verder op te bouwen. Hij doelt bv. op actiepunt 5 (binnen het domein Optimaliseren van de kwaliteit van zorg) waarin een aangepast instrumentarium wordt uitgebouwd om de kwaliteit van leven en bewonerstevredenheid van de persoon met dementie in de woonzorgcentra in beeld te brengen. Dit traject werd al zeer uitvoerig gedurende meerdere jaren onderzocht vanuit het steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. De raad verwijst naar het onderzoek *“Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg voor personen met cognitieve problemen, waaronder voornamelijk dementie, die verblijven in een woonzorgcentrum”*<sup>1</sup> waaruit blijkt dat de methodiek van de observatie aangewezen is, maar qua personele inzet zeer intensief is en hoge kostprijs heeft. De raad pleit ervoor om uit te rollen waarin al geïnvesteerd is bv. door een proefproject op te zetten om deze methodiek verder te verfijnen.

Inventariseer wat er bestaat (van kennis, technologie, structuren, methodieken, acties, ...) en analyseer welke noden er zijn op korte, middellange en lange termijn.

## **Deskundigheid rond dementie uitbouwen en verspreiden**

We hebben in ons land uitstekende kennis- en expertisecentra rond dementie die wereldwijd erkend zijn als onderzoekscentra. De raad mist een duidelijke link naar deze onderzoekscentra net als de ambitie om deze verder uit te bouwen en structureel te financieren.

Ook het inzetten op innovatie kan de incidentie, prevalentie, het verloop en de draaglijkheid voor mensen met dementie en hun naasten ten goede komen. De raad pleit in dit kader ook voor de ondersteuning van (zorg)technologie in de woon- en leefomgeving en de inzet van moderne technologie, ter ondersteuning van de geboden zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

De raad verwacht ook dat de Vlaamse overheid haar rol opneemt als coördinator zodat, naast kennisontwikkeling, ook kennisoverdracht centraal komt te staan en interactie tussen onderzoek, beleid en praktijk bevorderd wordt.

---

<sup>1</sup> 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.

Ook een reflectie op Europa is aangeraden. Vlaanderen participeert ondertussen aan tal van Europese projecten waarvan bepaalde resultaten geïntegreerd zouden mogen worden in het Vlaams dementieplan, zodat ze gedeeld en benut kunnen worden.

Investeer in onderzoek en technologie voor patiënten van nu en morgen en treed op als coördinator voor een goede uitwisseling van expertise.

### **Concretisering en monitoring**

Het ontbreekt de acties in dit plan aan onderliggende samenhang, doelstelling, budget en timing. Gelet op deze vage concretisering heeft de raad bedenkingen naar verdere vrijheid van invulling. De raad meent dan ook dat eerst de doelstellingen en de inventaris moeten worden uitgewerkt, alvorens de acties op te stellen voor deze legislatuur.

Zonder deze verduidelijking is het bovendien onmogelijk om de acties en het plan in hun geheel te monitoren. De raad vraagt dan ook met aandrang om – na het expliciteren van de visie en doelstellingen – concrete acties op te zetten waaraan ook een timing, planning en budget is gekoppeld zodat deze opgevolgd en bijgestuurd kunnen worden door het nog op te richten monitoringscomité. De raad pleit ervoor de koepelorganisaties van de diensten voor gezinszorg en de residentiële ouderenzorg structureel mee op te nemen in dit comité.

Daarnaast zou een beleidsplan minstens een overzicht moeten omvatten van de huidige budgettaire middelen die de Vlaamse overheid inzet in de dementiezorg en welke zij beoogt uit te breiden in de looptijd van het dementieplan. Dit ontbreekt – voor het plan in zijn geheel alsook voor de afzonderlijke acties. De raad pleit voor meer duidelijkheid, alsook voor voldoende middelen, zowel naar investering als recurrent budget.

Concretiseer de acties naar planning, timing en budget zodat deze formeel gemonitord kunnen worden.

### **Integrale beleidsaanpak**

Als de Vlaamse regering een adequaat antwoord wil bieden op zowel fysieke, psychische als sociale noden van personen met dementie en hun mantelzorgers, is volgens de raad een sterkere integrale aanpak noodzakelijk die inzet op verschillende levensdomeinen. Om het Vlaams Dementieplan daadwerkelijk te kunnen verwezenlijken, moet dit in samenhang en coördinatie met de andere betrokken beleidsplannen gebeuren en dienen de diverse beleidsacties over de verschillende beleidsdomeinen en beleidsniveaus heen afgestemd te worden. Om die reden is het volgens de raad aangewezen voorliggend dementieplan te integreren in een overkoepelend welzijnsbeleid en dus – minstens indirect – ook onderdeel te vormen van andere beleidsplannen die in ontwikkeling zijn, namelijk het Ouderenplan, het Eenzaamheidsplan en het Mantelzorgplan.

Zet in op een overkoepelend welzijnsbeleid over de verschillende levensdomeinen heen, en integreer en coördineer de verschillende beleidsplannen die hiervoor relevant zijn.

## 2 Persoonsgerichte en integrale dementiezorg

De raad pleit voor persoonsgerichte en integrale dementiezorg voor personen met dementie en mantelzorgers, waarbij de zorg en ondersteuning stapsgewijs wordt geboden gedurende het hele ziekte-traject en -beloop, afgestemd op de wensen en behoeften van personen met dementie en hun naaste omgeving. Enkele belangrijke elementen hierin zijn:

### Informatie, begeleiding en coördinatie

Dementie is ingrijpend voor zowel de persoon met dementie zelf als zijn naaste omgeving. Wanneer de diagnose valt, wordt de toekomst onzeker. Het is noodzakelijk om op een laagdrempelige wijze begrijpelijke informatie en individuele voorlichting te bieden zodat die onzekerheid niet groter wordt dan nodig. Er dient ook voldoende aandacht te zijn voor de grote diversiteit binnen de populatie van personen met dementie. Op een cultuur sensitieve manier en in diverse communicatievormen dient er informatie beschikbaar te zijn zodat personen met dementie met diverse achtergronden en kenmerken worden geholpen.

Iedereen met (een vermoeden van) dementie zou daarnaast vanaf de start van het diagnostisch traject een vast coördinatie- en aanspreekpunt moeten hebben voor zichzelf, mantelzorgers én alle betrokken professionals. Op die manier worden de kiemen gelegd voor correcte informatie, een snelle doorverwijzing en gepaste ondersteuning.

Ga na welke noden nog vervuld moeten worden inzake informatieverstrekking, begeleiding en coördinatie. Onderzoek welke meerwaarde bijkomende platformen kunnen bieden door in overleg te gaan met de verschillende stakeholders.

### Welzijnsplanning

In het advies over het Ouderenbeleidsplan 2020 – 2025 pleit de raad voor het sensibiliseren van de bevolking voor ‘vroegtijdige welzijnsplanning’ waarin zowel de zorgplanning als andere facetten van het maatschappelijk leven worden opgenomen. Te weinig mensen denken na over hoe men wil leven, wonen en verzorgd worden bij toenemende of plotse zorgafhankelijkheid. Ook voor personen met dementie is dit van cruciaal belang: de persoon met dementie heeft één integraal plan nodig met voldoende ruimte tot bijsturing als wensen, behoeften en noden van de persoon wijzigen in de loop van het ziekteproces. Daarom moet het uitgaan van de eigen regie, behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie én aandachtig zijn voor de behoeften en rol van de mantelzorg(er)s. Zowel zorgplanning als maatschappelijke integratie moeten hierin naar voor komen. Indien zulke welzijnsplanning ontbreekt bij de diagnose, is het aangewezen dat deze proactieve planning zo snel mogelijk na de diagnose gestart wordt of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan.

Met als uitgangspunt de eigen regie, behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie, wijst de raad op volgende elementen:

- Ruim 70% van de mensen met dementie woont thuis maar er zijn in het voorliggende plan onvoldoende concrete acties die een verschil maken in dergelijke thuissituaties. Inzetten op beeldvorming, kennisverbreding en vorming is goed en nodig, maar brengt niet onmiddellijk soelaas. De raad pleit ervoor om de huidige ondersteuningsmogelijkheden in kaart te brengen, en na te gaan hoe de autonomie en participatie van personen met dementie in de thuiscontext kan worden versterkt. Alleen hulpmiddelen volstaan daar niet voor. De raad pleit ervoor om – na analyse van het huidige aanbod en de geïdentificeerde tekorten – concrete



acties op te zetten zodat de persoonlijke omkadering en assistentie van personen met dementie en hun netwerk versterkt wordt en er zo lang mogelijk (en wenselijk) kwalitatief thuis kan worden verbleven. Het is voor de raad duidelijk dat hierbij ook voldoende rekening moet gehouden worden met de noden van hun mantelzorgers en het feit dat mantelzorg een zware belasting kan vormen, met een eventuele weerslag op de fysieke en mentale gezondheid van de mantelzorger. Alle actoren in de eerstelijnszorg en –ondersteuning hebben een rol in het tijdig herkennen van signalen van overbelasting van de mantelzorger en het mee ondersteunen van zijn draagkracht. Voldoende mogelijkheden van respijtzorg zoals kortverblijf en centra voor dagverzorging laten mantelzorgers toe even tijd vrij te maken voor zichzelf. De raad vraagt met aandrang om deze tijdelijke overnames van de zorg en ondersteuning verder uit te bereiden en een duidelijk groeipad voor de ondersteuning van mantelzorgers te voorzien.

- Het is van belang om te vertrekken vanuit een persoonsgerichte (woon)zorgcultuur. Het – in 2018 opgestelde – referentiekader dementie biedt bruikbare kapstukken bij de realisatie van persoonsgerichte zorg. Er zijn echter nog heel wat hindernissen, meer bepaald bij de implementatie ervan. Daarom blijft het noodzakelijk te investeren in een daadwerkelijke realisatie van persoonsgerichte zorg door innovatietrajecten te ondersteunen, de ervaringen van personen met dementie in beeld te brengen en gunstige projecten op te schalen en structureel te verankeren.

Moedig ‘vroegtijdige welzijnsplanning’ aan met als uitgangspunt de eigen regie, behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie én aandacht voor de behoeften en rol van de mantelzorger(s).

### **Integrale zorg (“zorgcontinuüm”)**

Het is positief dat er wordt gekeken om binnen verschillende zorginstanties referentiepersonen en artsen dementie te voorzien, zoals actiepoint 16 (in domein optimaliseren van de kwaliteit van zorg) voorstelt voor de ziekenhuizen. De raad pleit er echter voor om – naast referentiepersonen binnen de verschillende zorginstanties – ook aanzetten te geven tot structurele samenwerkingsverbanden tussen deze verschillende instanties, teneinde ervoor te zorgen dat personen met dementie en hun mantelzorgers op geen enkel moment in de kou komen te staan.

Het voorliggend dementieplan gaat nog te veel voorbij aan deze noodzakelijke afstemming tussen de actoren in zorg en welzijn om een tijdige en correcte diagnose, opvolging en zorg en ondersteuning op maat te kunnen bieden. De problematiek van dementie vereist een continuüm van zorg en ondersteuning, met een vlotte afstemming en doorverwijzing tussen eerstelijns zorg- en welzijnsactoren en o.a. specialistische zorg door geriateren, neurologen of specialistische geestelijke gezondheidszorg.

Geef de, door de Vlaamse overheid gesubsidieerde, relevante structuren de opdracht om een gecoördineerde samenwerking tussen alle (in)formele hulpverleners te realiseren.

### 3 Maatschappelijke aspecten van dementie

De raad benadrukt dat er naast gepaste zorg ook de ambitie moet zijn om de samenleving *zodanig te organiseren dat mensen met dementie een goede levenskwaliteit behouden, inclusief autonomie, geborgenheid, respect en sociale integratie*. Hoe wij als samenleving omgaan met dementie is dan ook een belangrijk vraagstuk.

De beeldvorming over dementie bijsturen staat al langer hoog op de agenda, maar blijft een uitdaging. Er rust nog steeds een stigma op dementie, ondanks waardevolle initiatieven die al ondernomen zijn zoals de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' of het inzetten van personen met dementie als ervaringsdeskundigen. Al te vaak blijft men dementie vereenzelvigen met de allerlaatste fasen van de aandoening. De raad waardeert de blijvende inspanningen om een genuanceerde perceptie te genereren rond dementie en om de beeldvorming beter in overeenstemming te brengen met de realiteit. In dit opzicht is het ook van belang om een structurele, interfederale dialoog en afstemming te hebben om deze problematiek efficiënt aan te pakken.

Beter leren omgaan met dementie is een uitdaging voor de hele samenleving. Dementievriendelijke initiatieven creëren een maatschappelijk draagvlak voor een betere omgang met personen met dementie en kunnen op die manier het isolement doorbreken waar mensen met dementie en hun naasten vaak in vast geraken. De raad is tevreden dat Vlaanderen verder wil bouwen aan een dementievriendelijke samenleving, maar het voorliggende dementieplan blijft te vaag over de ambitie en ontbreekt doortastende acties hieromtrent. Hij verwacht van de Vlaamse regering een blijvende impuls en ondersteuning van projecten in het kader van bestaande en toekomstige dementievriendelijke gemeenten. Op lokaal niveau is een duurzame verankering van de dementievriendelijke acties in het sociaal beleid aangewezen. De dwarsverbanden tussen de verschillende beleidsdomeinen moeten geëxpliciteerd worden zodat hier concrete acties en engagement aan gekoppeld kan worden. De raad denkt dan o.a. aan:

- Het bevorderen van de intergenerationele dialoog tussen mensen met dementie en hun omgeving (ook met de jongere generaties)
- Het faciliteren van vrije tijd en cultuurparticipatie voor mensen met dementie
- Het stimuleren van socio-culturele verenigingen en sportverenigingen om mensen met dementie en mantelzorgers zoveel mogelijk te blijven betrekken in hun werking.
- ...

## 4 Punctuele opmerkingen

Met betrekking tot de losstaande acties geeft de raad een aantal punctuele opmerkingen mee.

### 4.1 Prevalentie

De prevalentiegegevens zijn bijzonder waardevol en manen de diverse overheden aan om nog meer proactief in te zetten op een langetermijnvisie, beleid en budgettering voor de zorg voor personen met dementie. De raad verwijst naar Hermans, K. et al. (2020)<sup>2</sup> voor meer up-to-date gegevens met betrekking tot de prevalentie.

### 4.2 Preventie

Het inzetten op bewustwording bij de bevolking behoort tot een belangrijke doelstelling van het dementiebeleid. Brede campagnes en partnerschappen met organisaties die focussen op preventieve gezondheidszorg zijn noodzakelijk. Evenwel dient er te worden opgemerkt dat sommige kwetsbare groepen, bijvoorbeeld personen in armoede of personen met een migratieachtergrond, niet altijd bereikt worden met standaard campagnes. Bijgevolg pleit de raad ervoor om deze kwetsbare groepen te identificeren als een bijzondere doelgroep waarvoor extra inspanningen vereist zijn.

De raad leest dat het expertisecentrum Dementie Vlaanderen internationale voorbeelden van preventieve acties zal monitoren en oplist. Het zal overleggen met andere organisaties en het zal de bevolking sensibiliseren. Op basis van de cijfergegevens uit het voorliggende plan blijkt dat tot 40% van toekomstige dementie kan vermeden worden door preventieve maatregelen. Inzetten op vroegtijdige detectie is om die reden dan ook van zo'n groot belang dat *alle* gekwalificeerde medewerkers in zorg en ondersteuning deze signaalfunctie moeten kunnen opnemen. De raad meent daarom dat de voorliggende acties in dit domein te beperkt zijn, en vraagt met aandring om concrete hefbomen, richtlijnen, tips en opdrachten te geven om aan de slag te gaan ter preventie van dementie.

Met betrekking tot de specifieke acties:

In **actie 2** wordt er “*met ‘gezondheid en wetenschap’ en CEBAM [] nagegaan welke evidence based preventieve maatregelen aangewezen zijn bij het voorkomen van dementie.*” De raad pleit ervoor om het onderzoek naar deze preventieve maatregelen uit te breiden zodat ook het uitstellen of een gunstig verloop van dementie onder deze actie kan worden opgenomen.

In **actie 3** wordt een nieuwe campagne voorgesteld om Vlaanderen bewust te maken van de link tussen hersen-gezonde leefstijl en het risico op dementie, waarbij extra aandacht wordt besteed aan groepen die een hoger risico hebben op dementie. De raad heeft graag verduidelijking over hoe men in de campagne zal concretiseren wat een hersen-gezonde leefstijl is, welke groepen met een hoger risico op dementie bedoeld worden en hoe men deze “extra aandacht” zal realiseren.

---

<sup>2</sup> Hermans, K., Vermeulen, B., Daems, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2020). Update van het aantal huidige en toekomstige personen met dementie in België. Tijdschrift voor Geneeskunde, 76(17), 806-814.

In **actie 5** wordt er aan “partners” gevraagd om mee te werken aan generieke preventie-campagnes. De raad pleit ervoor om breed preventief te werken, en verder te kijken dan de ‘traditionele’ partners. Ziekenfondsen kunnen hier bv. vanuit hun gezondheidsbevorderende opdracht een belangrijke rol opnemen.

### 4.3 Optimaliseren van de kwaliteit van de zorg

De raad is van mening dat er in dit domein veel aandacht gaat naar overleg, opvolging en onderzoek, maar er echter weinig concrete nieuwe acties worden voorgesteld. Hij stelt ook vast dat er geen enkele vermelding wordt gemaakt van de rol die de centra voor kortverblijf, de centra voor (oriënterend) kortverblijf (cfr ondersteuning van de mantelzorg/psycho-educatie) en zelfs mogelijks de lokale dienstencentra kunnen vervullen bij de optimalisering van de kwaliteit van de dementiezorg.

Met betrekking tot het **verder implementeren van het referentiekader dementie**, geeft de raad mee dat het inzetten van referentie-artsen dementie kan maar leiden tot een betere kwalitatieve zorg voor personen met dementie in de thuiszorg wanneer er ook structureel verbindingen worden gelegd met de referentiepersonen in de thuiszorg.

Met betrekking tot het **optimaliseren van de functie van de referentiepersoon dementie in de woonzorgcentra**, leest de raad dat het dementieplan wil inzetten op kleine woonzorgcentra of woonzorgcentra waar minder dan 25 bewoners de diagnose dementie hebben, en die heden ten dage geen aanspraak op de financiering van een referentiepersoon dementie maken. De raad wenst verduidelijking over hoe men dit concreet zal doen.

Met betrekking tot de specifieke acties

Wat het **1e actiepunt** betreft, namelijk het financieren van 20 trajecten persoonsgerichte zorg voor personen met dementie in zorgvoorzieningen, dient er te worden opgemerkt dat de grootste groep van personen (70%) met dementie evenwel nog steeds thuis woont en ook nood heeft aan kwalitatieve thuiszorg. Nochtans betreft slechts 3 van de 20 geselecteerde projecten een thuisvoorziening. De raad vraagt daarom om in samenspraak met zorggebruikers, hun mantelzorgers en de sector te onderzoeken welke noden hier ervaren worden en hoe een traject op maat van thuiszorgvoorzieningen vorm kan krijgen. Hierbij spelen mantelzorg- en patiëntenverenigingen een belangrijke rol vermits deze organisaties de personen en hun mantelzorgers vertegenwoordigen. Daarnaast stelt zich de vraag of deze 20 projecten in de toekomst nog steeds kunnen rekenen op financiering door de Vlaamse overheid? Voor de raad is het moment gekomen om, eerder dan te werken met tijdelijke projecten, resoluut te kiezen voor meer duurzame en een wettelijk verankerd zorgaanbod.

In **actie 4** wordt ingezet op de meest recente inzichten rond kleinschalig, genormaliseerd wonen (KGW). De raad stelt vast dat te pas en te onpas het label ‘kleinschalig, genormaliseerd wonen’ wordt aangewend in grote voorzieningen waar men aan een vorm van groepswoon doet. Het ‘genormaliseerd’ wonen ontbreekt vaak, is nog te veel architectonisch én/of heeft organisatorisch nog een zeer ‘institutioneel’ karakter. De raad vraagt met aandrang om een aangepaste regelgeving en financiering uit te werken voor het kleinschalig, genormaliseerd wonen. De raad meent dat het ECD Vlaanderen ook verder een actieve rol zou kunnen vervullen o.a. met blijvend te informeren over de architectonische mogelijkheden en vorming. Om KGW te stimuleren, roept de raad de minister op om tezamen met de bevoegde federale minister de mogelijkheid te

onderzoeken om de BTW voor (ver-)nieuwbouw richting KWG van 12% naar 6% te brengen (conform BTW% gehandicaptenzorg).

In **actiepunt 5** wordt een aangepast instrumentarium uitgebouwd om de kwaliteit van leven en bewonerstevredenheid van de persoon met dementie in de woonzorgcentra in beeld te brengen. De raad verwijst naar het onderzoek *“Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg voor personen met cognitieve problemen, waaronder voornamelijk dementie, die verblijven in een woonzorgcentrum”*<sup>3</sup> waaruit blijkt dat de methodiek van de observatie aangewezen is, maar qua personele inzet zeer intensief is en hoge kostprijs heeft. De raad pleit ervoor om proefprojecten op te zetten om deze methodiek te onderzoeken.

De reeds ontwikkelde educatieve pakketten voor studenten in een HBO5-, bachelor- en masteropleiding worden in **actiepunt 6** geactualiseerd en verder verankerd in de huidige curricula. De raad vraagt verduidelijking over wie deze taak zal opnemen.

Ook voor studenten secundair onderwijs en volwassenenonderwijs in een zorgrichting voorziet **actie 7** in een educatief pakket, gelinkt aan de eindtermen. De raad vraagt verduidelijking over hoe, met wie en tegen wanneer dit vorm zal krijgen. Is het realistisch dat EDV al deze acties op zich neemt?

**Actie 8** stelt dat *“het regionale expertisecentrum dementie het voortouw [neemt] in deskundigheidsverhoging rond agressie door in de regio waar zij actief is de actoren die hiertoe een bijdrage kunnen leveren bijeen te brengen, dit proces te faciliteren en de behoeften in kaart te brengen. Ook in opleiding en vorming wordt voorzien”*. De raad wil graag dit actiepunt aangevuld zien zodat ook roepgedrag wordt opgenomen. Hij stelt ook de vraag of elk regionaal ECD dit los van elkaar moet ontwikkelen. De raad wenst tenslotte ook de actie – en specifiek de groepen die geconfronteerd worden met agressie – aan te passen. Hij stelt concreet voor om de term ‘thuiszorgdiensten’ te vervangen door ‘thuisverpleegkundigen’ en om ook ‘andere zorgverstrekkers’ hier op te nemen.

Wat het **9e actiepunt** betreft, is het niet duidelijk of en hoe een referentie-arts dementie vergoed zal worden voor zijn opdracht. Ook een nadere invulling van zijn opdracht ontbreekt: beperkt die zich enkel tot het opleiden van collega-artsen in het herkennen van symptomen en het stellen van een diagnose, of ook naar andere beroepsgroepen of initiatieven?

**Actiepunt 10** zet in op *“de bekendmaking van de richtlijn diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. [...] Naast de huisarts komen ook andere professionele zorgverleners zoals thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, ... in aanraking met (het vermoeden van) dementie. Ook deze zorgverleners moeten dus op de hoogte zijn van de risicofactoren en signalen van dementie”*. De raad vraagt hoe dit concreet vorm zal krijgen: hoe zal met dit doen en met wie.

Het is voor de raad onduidelijk welke leervormen er in het divers aanbod in **actie 11** zullen uitgebouwd worden. Naast verduidelijking over dit aanbod, pleit de raad ervoor om de betaalbaarheid voor de organisaties die hiervan gebruik willen maken te waarborgen.

Met betrekking tot **actie 13**, stelt de raad vast dat op dit ogenblik de erkenningsvoorwaarden voor de functie *van de referentiepersoon dementie in de woonzorgcentra ontbreken*. Hoe zal de

---

<sup>3</sup> 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.

zorginspectie op een objectieve wijze de invulling evalueren? Hoe zal de sector hierbij betrokken worden en welke gevolgen zal dit geven voor het woonzorgcentrum? De raad wenst ook zijn bezorgdheid uit te drukken over de onderliggende toon van deze actie (en het plan in het algemeen). Er wordt – mogelijks ongewenst – qua taalgebruik een sterk onderscheid gemaakt tussen het handhaven en controleren van de residentiële zorg en het ondersteunen en stimuleren van de thuiszorg.

In **actiepunt 14** wordt onderzocht of er naast de Cd-profielen ook D-profielen in aanmerking komen om de gevraagde drempel van 25 personen met dementie te halen. De raad begrijpt niet waarom dit onderzocht moet worden, gezien D net de diagnose dementie vaststelt.

Met betrekking tot de erkenning en financiering van de referentiepersoon dementie in de thuiszorg in **actie 15**, is de raad tevreden dat er verder gegaan wordt op wat daarover reeds in de vorige dementieplannen en het transitieplan dementie werd geschreven. Het transitieplan van 2014 voerde de werking van referentiepersonen dementie in de genoemde sectoren in, maar de financiering ervan bleef uit. De raad gaat er van uit dat dit nu gerealiseerd zal worden, maar stelt zich de vraag of er al welbepaalde budgetten zijn voorzien voor de financiering en uit welke middelen deze budgetten zullen komen? Zal er verder een erkenningsprocedure zijn en wie zal dit opvolgen en eventueel controleren? Tot slot meent de raad dat het interessant zou zijn om – eventueel binnen de eerstelijnszones – een netwerk van referentiepersonen dementie in de thuiszorg en residentiële zorg te ontwikkelen. Zij zouden elkaar kunnen inspireren en met elkaar kennis en ervaringen delen.

Het is positief dat er wordt gekeken om binnen verschillende zorginstanties referentiepersonen en artsen dementie te voorzien, zoals **actiepunt 16** voorstelt voor de ziekenhuizen. In een ziekenhuis zijn er al psychologen, psychiaters, neurologen en gerieters verbonden aan o.a. geriatrie die een grote onderlegging/kennis hebben en waarbij het interne liaison-team voor de nodige verbinding zorgt. De raad pleit er daarom voor om – naast referentiepersonen binnen de verschillende zorginstanties – ook aanzetten te geven tot structurele samenwerkingsverbanden tussen deze verschillende instanties, teneinde ervoor te zorgen dat personen met dementie en hun mantelzorgers op geen enkel moment in de kou komen te staan. Het voorliggend dementieplan gaat echter nog te veel voorbij aan de noodzakelijke afstemming tussen de actoren in zorg en welzijn om een tijdige en correcte diagnose, opvolging en zorg en ondersteuning op maat te kunnen bieden. De problematiek van dementie vereist een continuüm van zorg en ondersteuning, met een vlotte afstemming en doorverwijzing tussen eerstelijns zorg- en welzijnsactoren en o.a. specialistische zorg door gerieters, neurologen of specialistische geestelijke gezondheidszorg.

De raad is tevreden dat de Vlaamse overheid zich engageert voor een fixatie-arme aanpak, met oog voor alternatieven voor zowel fysieke als chemische fixatie. In **actie 17** wordt deze aanpak terecht uitgedragen via vormingen, intervisie, ... De raad wil het engagement en de actie echter expliciet uitgebreid zien zodat fixatie-arm handelen ook in de thuiszorg de nodige aandacht krijgt.

## 4.4 Persoonsgerichte ondersteuning

Het dementieplan wil de autonomie en participatie van personen met dementie stimuleren. De raad moet echter vaststellen dat er vooral wordt ingezet op continuering van reeds bestaande maatregelen (optimalisering van een website, verhogen van bekendheid van hulpmiddelen en meer overleg, ... ) maar er opnieuw weinig nieuwe concrete acties worden voorgesteld.

Hij is tevreden dat het plan – terecht - inzet op hulpmiddelen bij dementie om mensen in verschillende fases van hun aandoening bij te staan en om hun zelfstandigheid zo lang mogelijk te kunnen behouden. Hij leest dat ergotherapeuten daarin een belangrijke rol spelen. Het is momenteel onduidelijk van waaruit deze ergotherapeuten zullen worden ingezet (ziekenfondsen, diensten gezinszorg, centra voor dagverzorging, woonzorgcentra....) en hoe ze gefinancierd zullen worden. Met betrekking tot het uitleensysteem van hulpmiddelen wenst de raad graag verduidelijking over hoe dit concreet vorm zal worden gegeven en wat de rol van de lokale dienstencentra hierbij zal zijn.

Met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning, verwijst de raad - naast de wetenschappelijke inzichten vanuit de End-of-Life Care Research Group - ook naar het opleidingspakket “we DECide” ontwikkeld door LUCAS KU Leuven voor het personeel in woonzorgcentra om, ook met mensen met dementie, aan vroegtijdige zorgplanning te doen<sup>4</sup>.

Met betrekking tot de specifieke acties:

In **actie 3** wordt “*vroegtijdige zorgplanning en levenseindezorg in beeld [gebracht] o.m. door een gepast vormingsaanbod. Vanuit deze samenwerking worden gezamenlijk wetenschappelijke inzichten en methodieken ter beschikking gesteld van professionele zorgverleners*”. De tekst is dermate high-level dat het niet duidelijk is hoe dit nog verder geconcretiseerd en welke middelen hieraan besteed worden. De raad pleit er alvast voor om hier ook de beleidsaanbevelingen en wenselijke acties van het “palliatief debat” (Kom Op Tegen Kanker) en de “palliatieve scan” ontwikkeld door Palliatief Vlaanderen op te nemen.

---

<sup>4</sup> Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., Van Audenhove, C. (2020). Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care. *Patient Education And Counseling*, 103 (4), Art.No. PEC 6462, 839-847. doi: 10.1016/j.pec.2019.11.024. Open Access.

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2020). Shared decision-making in advance care planning for persons with dementia in nursing homes: a cross-sectional study. *BMC GERIATRICS*, 20(1), 8 pages. doi:10.1186/s12877-020-01797-0

Goossens, B., Sevenants, A., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (n.d.). 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretestposttest cluster randomized trial. *BMC Geriatrics*, 10 pages. doi:10.1186/s12877-019-1044-z

Ampe S., Sevenants A., Smets T., Declercq A., Van Audenhove C. (2017). Advance care planning for nursing home residents with dementia: Influence of 'we DECide' on policy and practice. *Patient Education and Counseling*, 100(1), art.nr. S0738-3991(16)30352-4, 139-146.

Van Audenhove, Ch., Sevenants, A., Rombouts, W., Laevens, P. (2019). *Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra. Kiezen in overleg*. Brussel: Uitgeverij Politeia.

Hermans, K., Spruytte, N., Cohen, J., Van Audenhove, C., & Declercq, A. (n.d.). De nood aan geïnformeerde palliatieve zorgverlening in woonzorgcentra. *Geron: Tijdschrift over Ouder Worden & Maatschappij*, 20(2), 55-58. doi:10.1007/s40718-018-0041-1



## 4.5 Mantelzorgondersteuning

De waarde van mantelzorgers wordt zelden erkend. Ze creëren waarde op meerdere niveaus. Aan de persoon die ze verzorgen, bieden ze zorg op maat. Door deels de taak van de professionele zorgverlening over te nemen, creëren ze waarde voor de maatschappij. Voor zichzelf creëren ze een betekenisvolle rol. Er is echter ook een kost: al te vaak schuiven mantelzorgers hun professionele ambities en ontspanningsmomenten opzij om voor iemand anders te zorgen. Dit maakt hen op verschillende gebieden kwetsbaar terwijl ze juist erkenning verdienen voor de waarde die ze creëren.

Mantelzorgers botsen bovendien vaak op een muur van vragen. Welke regelingen kunnen ze treffen met hun werkgever of hun school? Wanneer hebben ze recht op financiële steun? Wat als ze hun huis moeten verbouwen in het kader van mantelzorg? Hoe kunnen ze hun zorg afstemmen op de formele zorg? Voor elke vraag moeten ze ergens anders aankloppen, als ze al niet verloren lopen in een jungle van informatie en regeltjes. Mantelzorg heeft een integrale impact op iemands leven: werken, wonen, vrije tijd, financiële ondersteuning. In plaats van de huidige versplintering hebben mantelzorgers nood aan een integrale en vraaggestuurde aanpak.

Mantelzorgers van personen met dementie moeten dan ook op de nodige ondersteuning kunnen rekenen. Het belang van een laagdrempelig psycho-educatief aanbod en contact met lotgenoten mag niet onderschat worden. Net zoals de nood aan respijtzorg en buddyprojecten waarbij een vrijwilliger de persoon met dementie ondersteunt bij deelname aan bepaalde activiteiten. Hoe deze nuttige en goede ondersteuning zal uitgebreid worden, met welke middelen en binnen welke termijn dit zal gebeuren, komt echter niet aan bod. De raad pleit voor verdere concretisering van de doestellingen en een duidelijk groeipad voor de ondersteuning van mantelzorgers.

Met betrekking tot actie 4 merkt de raad op dat er reeds heel wat online platformen bestaan voor mantelzorgers. Het is daarom van belang om – alvorens een bijkomend digitaal platform aan te bieden – na te gaan welke noden nog vervuld moeten worden en welke meerwaarde een bijkomend digitaal platform kan aanbieden. Overleg hieromtrent inplannen met de verschillende actoren, waaronder ook de mantelzorgverenigingen, is zeker aangewezen.

## 4.6 Genuanceerde beeldvorming

De raad moet ook in dit domein vaststellen dat er vooral wordt ingezet op continuering, actualisering en sensibilisering en vindt ook hier weinig concrete of nieuwe beleidsacties terug.

In de tekst leest de raad dat de “zorgzame buurt” als belangrijk vehikel wordt gezien om een zulke omgeving op te zetten. Dit concept staat echter nog zo in de kinderschoenen – *zonder structureel kader* – waardoor het maar de vraag is of beiden elkaar (nu reeds) kunnen versterken, als beiden ook op elkaar moeten steunen.

De raad juicht toe dat er ingezet wordt op het versterken van de autonomie en waardigheid van personen met dementie en er in dit kader op zoek wordt gegaan naar dwarsverbanden tussen verschillende beleidsdomeinen. Hij mist echter duidelijkheid over hoe en door wie die dwarsverbanden zullen worden gelegd?



Met betrekking tot **actie 2** over de ‘Vlaamse werkgroep van mensen met dementie’ wenst de raad graag meer informatie over de samenstelling, hun opdracht, de initiatiefnemer (de Vlaamse overheid of ECD-Vlaanderen) en de verslaglegging.

## 4.7 Doelgroepenbeleid

De raad wijst er ook op dat in dit plan er geen aandacht is voor de wachtlijsten in de zorg. Deze wachtlijsten hebben nochtans een grote impact op de zorg en op de mantelzorgers. Als het in dit dementieplan gaat over de bijzondere doelgroepen (specifiek over personen met een verstandelijke beperking én dementie (pg18)) wordt er gewezen op het groot aanbod aan dienstverlening voor personen met een beperking dat in Vlaanderen bestaat, maar gaat men voorbij aan de wachtlijsten. Hoe en wanneer mogen deze mensen en hun mantelzorgers dan rekenen op ondersteuning?

### Personen met dementie op jonge leeftijd

Zoals het plan terecht aangeeft, zijn de financiële en praktische gevolgen van jongdementie zeer groot voor de gezinnen in kwestie. Deze gezinnen hebben vaak nog een hypotheek die loopt en kinderen die nog studeren. Ze moeten de kosten voor het bieden van mantelzorg of een opname in een woonzorgcentrum combineren met de kosten van de eigen woning die ze nog niet kunnen verkopen. De raad is tevreden met de stap die genomen wordt m.b.t. de tegemoetkoming bij een verblijf in een van de voorzieningen met een bijzondere erkenning (actie 1) maar vraagt met aandrang voor ambitieuzere doelstellingen en adequatere acties om tot een structurele oplossing te komen voor de zorg voor jonge mensen met dementie en hun naasten.

In **actie 1** wordt *“het huidige aanbod van residentiële zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd ten opzichte van de noden [geëvalueerd]. We wijzigen de regelgeving zodanig dat ook mensen met jongdementie met een D-profiel een tegemoetkoming krijgen bij verblijf in een van de voorzieningen met een bijzondere erkenning.”*

- De raad staat positief tegenover de erkenning van de woongelegenheden voor personen met jongdementie. In de praktijk blijkt er immers nood te zijn aan een verbreding en verdere uitrol van deze woongelegenheden om de tekorten in bepaalde regio's tegen te gaan. Ook de ondersteuning thuis en initiatieven als buddyprojecten die de participatie in de samenleving bevorderen, zijn noodzakelijk. Bovendien is er nood aan een goede samenwerking met het VAPH. Personen met jongdementie moeten ook via een tussenkomst van het VAPH terecht kunnen in een woonzorgcentrum.
- Aan de hand van welke criteria zal men de evaluatie doen?
- In Vlaanderen zijn er 203 woongelegenheden in woonzorgcentra voorzien voor personen met jongdementie, die ondersteund worden via het project jong-dementie. Wat is het vervolg?
- Verdere uitbreiding en spreiding over Vlaanderen zodat alle regio's evenredig dezelfde zorg kunnen aanbieden is wenselijk.
- Er is dringend nood aan bijkomende financiering voor personen met jongdementie die gebruik maken van centra voor dagverzorging, idem zoals in residentiële zorg. De dagprijs is vaak een financiële drempel.
- Het actiepunt streeft naar een tegemoetkoming voor mensen met jongdementie met een D-profiel bij verblijf in een voorziening. De raad adviseert om dezelfde maatregel in te voeren voor mensen in een thuiscontext.

Het **tweede actiepunt** wil de bestaande ondersteuningsmogelijkheden voor mensen met jongdementie die thuis wonen in kaart brengen en kenbaar maken. Er zal verder nagegaan worden hoe de leemten in het aanbod weggewerkt kunnen worden. De raad adviseert om ook hier de nood aan persoonlijke omkadering en assistentie in de thuiscontext expliciet te maken als doelstelling. Daarnaast is het voor de raad belangrijk dat thuiszorg voor mensen met jongdementie ook financieel toegankelijk is. Momenteel is dit met de huidige financiering en eraan gekoppelde gebruikersbijdrage vaak niet het geval. De raad pleit dan ook heel sterk dat het nieuwe dementieplan concrete acties opzet zodat de financiële toegankelijkheid van de thuiszorg voor personen met jongdementie gegarandeerd wordt.

### **Dementie en verstandelijke beperking**

De raad merkt op dat in de inleiding enkel wordt gesproken over personen met het syndroom van down, terwijl de doelgroep in de actie ruimer wordt geformuleerd.

### **Personen met dementie met een migratieachtergrond**

Het is positief dat er binnen het plan aandacht is voor deze doelgroep. Toch kunnen deze acties niet zonder bijkomende middelen. Het gaat immers om een heel ruime en diverse doelgroep die niet allemaal op eenzelfde manier kunnen worden aangesproken of geholpen. Willen we deze mensen echt bereiken op een structurele manier, dan vraagt dit tijd en mankracht. Dit gaat om meer dan een pure 'copy-paste' van eerder verworven praktijkinzichten.

Met betrekking tot de specifieke acties:

In **actie 1** wordt er ingezet op het extra aandachtig zijn voor personen met een migratieachtergrond in de sensibiliserings- en preventiecampagnes met als doel de kennis over dementie te bevorderen bij deze doelgroep en in te grijpen op leefstijlfactoren die een negatieve impact hebben op de ontwikkeling van dementie. De raad wil graag verdere verduidelijking over hoe en met wie men dit zal doen.

In **actie 3** worden er, binnen de eerstelijnszone en de gemeente, linken gelegd met sleutelfiguren en -organisaties die de brug kunnen maken met het hulp- en ondersteuningsaanbod voor personen met een migratieachtergrond. Ook hier wil de raad verduidelijking over hoe en aan wie men concreet denkt.