

Dementieplan 2021 - 2025

INHOUDSOPGAVE

Inleiding	2
Prevalentie van personen met dementie.....	3
Preventie: voorkomen van dementie	5
Optimaliseren van de kwaliteit van zorg door (toekomstige) zorgprofessionals en vrijwilligers	7
Verbeteren van persoonsgerichte ondersteuning.....	11
Optimaliseren van de specifieke mantelzorgondersteuning	13
Verder uitdragen van een genuanceerde beeldvorming: Vergeet dementie, onthou mens	15
Ontwikkelen van een specifiek doelgroepenbeleid	17
Monitoring.....	20

Inleiding

We worden allemaal ouder en dat is een positieve ontwikkeling. De jaren die we winnen, brengen we meestal in goede gezondheid door. Niettemin neemt het risico op dementie toe met de leeftijd. De aandoening op zich evolueert na verloop van tijd in de richting van een grotere afhankelijkheid van ondersteuning. Daarnaast heeft dementie ook gevolgen voor familieleden en de sociale omgeving en beïnvloedt de aandoening zo goed als alle levensdomeinen. De coronapandemie heeft ons geleerd om in te zien wat er telt in dit leven. We hebben gezien hoe de kwaliteit van leven, wonen en zorg op de proef gesteld werd en net dat is ook bij mensen met een cognitieve kwetsbaarheid én hun omgeving een groot aandachtspunt.

Dementie kan iedereen overkomen. Vlaanderen en het Brusselse Gewest tellen momenteel ongeveer 141.000 mensen met één of andere vorm van dementie. We voorzien dat dit in 2070 naar 254.000 zal evolueren, bijna een verdubbeling.

De kans dat je met dementie te maken krijgt is één op vijf. Momenteel kan dementie niet behandeld noch genezen worden en de evolutie van de aandoening verschilt van persoon tot persoon. We willen dat eenieder deel kan blijven uitmaken van onze samenleving. Daarom stimuleren we ook hun autonomie en participatie: aan de sportclub, het koor, een museumbezoek of gewoon boodschappen doen, al dan niet samen met een naaste of buddy. Kwaliteitsvol leven kan zeker nog, als een samenleving er de mogelijkheden voor biedt. Daarom zijn goede medische zorg en ondersteuning op diverse terreinen belangrijk en hebben we aandacht voor de verdere mogelijkheden ondanks het ziekteproces. Verder kiezen we voor een inclusief en cultuursensitief beleid waar aandacht dient te zijn voor eenieder. We erkennen hierbij ook het belang van de mantelzorger; goede dementiezorg vraagt ook flexibiliteit, weerbaarheid en kennis van de mantelzorger. Het beleid wil de mantelzorgers versterken en hen draagkracht geven door ondersteuning.

Dit dementieplan kwam tot stand mede dank zij vele betrokkenen die elkaar in digitale focusgroepen hebben ontmoet, onder begeleiding van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen: mensen met dementie, mantelzorgers en ervaringsdeskundigen en een breed professioneel hulpverlenersnetwerk. Daarbij werden geen taboes uit de weg gegaan. Hun inzichten en hun dromen zijn de basis geworden van dit nieuwe Vlaamse Dementieplan.

We kiezen er als Vlaamse overheid bewust voor om het dementieplan tot en met 2025 aan te bieden om voldoende vooruit te kunnen plannen en continuïteit naar de toekomst te bieden.

Wouter Beke
Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding

Brussel, WereldAlzheimerdag 2021 (21/09/2021)

Prevalentie van personen met dementie

Om een goed beleid rondom dementie op te bouwen, is het nodig goede cijfers te hebben over het huidige aantal personen met dementie en een prognose voor de volgende decennia. Dergelijke cijfers zullen echter steeds een zekere mate van twijfel hebben. Anders dan bijvoorbeeld een gebroken been, wordt bij dementie lang niet altijd een formele diagnose gesteld, en zijn er situaties van beginnende dementie die nog geen verlies van zelfstandigheid veroorzaken en nauwelijks opgemerkt of gesignaleerd worden.

Daarom worden inschattingen van het huidige en het toekomstige aantal personen met dementie opgesteld door de algemene bevolkingsprognoses (zoals gemaakt door Statistiek Vlaanderen en StatBel) te combineren met de meest betrouwbare inschatting van risico op dementie, opgesplitst naar geslacht en leeftijdsgroep.

De meeste recente bevolkingsprognose voor het Vlaamse en Brusselse Gewest geeft cijfers tot 2070.

Voor het inschatten van risico op dementie opgesplitst naar geslacht en leeftijdscohort zijn er meerdere modellen beschikbaar. Afhankelijk van welk model gebruikt wordt, geeft dat verschillende uitkomsten¹.

Vorige dementieplannen (en ook het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen) gebruikten hiervoor het door Alzheimer Europe ontwikkelde EuroCoDe model uit 2009. In haar recentste rapport over prevalentie heeft Alzheimer Europe daarvan een geactualiseerde versie gepubliceerd, die over de verschillende groepen iets lagere risico's op dementie laat zien, gemiddeld zo'n 4% lager dan het oudere EuroCoDe model. Op die manier wordt rekening gehouden met de algemeen verbeterde leefsituatie van burgers.

Ook voor dit dementieplan sluiten we opnieuw aan bij het werk van Alzheimer Europe:

% personen dat dementie heeft:

Leeftijd	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90+
Mannen	0.06%	0.1%	0.2%	1.1%	1.1%	3.1%	7.0%	10.7%	16.3%	29.7%
Vrouwen	0.06%	0.1%	0.2%	1.1%	1.5%	3.4%	8.9%	13.1%	24.9%	44.8%

Bron: Alzheimer Europe. (2020). *Alzheimer in Europe yearbook 2019: estimating the prevalence of dementia in Europe*. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Voor jongdementie: Hendriks, S. et al., (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology*, advance access.

¹ 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. Leuven: LUCAS KU Leuven.

Combinatie van dit model en de recentste bevolkingsprognoses voor het Vlaamse en Brusselse Gewest geeft als resultaat:

	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2050	2055	2060	2065	2070
VL	125.154	136.254	150.337	168.634	191.134	210.398	226.607	236.880	241.194	245.248	254.152
Bx	16.092	15.967	16.758	18.066	19.778	21.373	22.993	24.586	26.120	27.585	28.873
Totaal	141.246	152.221	167.094	186.701	210.912	231.771	249.601	261.465	267.314	272.832	283.026

Tussen 2020 en 2070 moeten we rekening houden met een verdubbeling van het aantal personen met dementie. De groep jongdementie, waarbij de eerste tekenen van dementie zich voordoen voor de leeftijd van 65, stijgt slechts lichtjes, omdat de bevolkingsgroep tussen 30 en 65 nauwelijks toeneemt. Van bovenstaande cijfers over de gehele bevolking, zijn dit de cijfers voor dementie op jonge leeftijd:

	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2050	2055	2060	2065	2070
VL	6.974	6.975	6.627	6.443	6.817	6.682	6.602	6.540	6.571	6.808	7.084
Bx	1.400	1.414	1.464	1.486	1.521	1.484	1.442	1.415	1.431	1.477	1.507
Totaal	8.374	8.388	8.090	7.929	8.338	8.165	8.044	7.955	8.002	8.285	8.591

Er zijn nog twee onbekende ontwikkelingen die een invloed hebben op deze cijfers. Enerzijds is er de superdiversiteit van de bevolking. We weten dat burgers met niet-Westerse etniciteit een hoger risico op dementie hebben, maar die invloed valt door gebrek aan betrouwbare cijfers over bevolking per leeftijd/geslacht/etnische achtergrond, niet te berekenen. Anderzijds kan het risico op dementie door een brein-gezonde leefstijl significant dalen. Daarom is inzetten op preventie belangrijk.

Acties

1. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen **monitort de internationale literatuur** over prevalentie van (verschillende vormen van) dementie en maakt deze kenbaar via www.dementie.be.
2. Indien er internationaal nieuw onderzoek naar prevalentie van dementie beschikbaar is, evalueert het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen welk **model** toe te passen op Vlaamse bevolkingsprognoses.
3. Telkens nieuwe Vlaamse bevolkingsprognoses gepubliceerd worden, maakt het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen een **update van de prevalentie** van dementie.
4. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen stelt deze **cijfers** ook beschikbaar ten aanzien van beleidsactoren, VIVEL en op het niveau van eerstelijnszone en gemeente.

Preventie: voorkomen van dementie

Het is een bekende gemeenplaats dat voorkomen beter is dan genezen. De gezondheidswinst die behaald is door, bijvoorbeeld, roken te ontraden en longkankers te vermijden, is gigantisch. Het is dan ook logisch dat we als Vlaamse overheid inzetten op preventieve gezondheidszorg.

De correlatie tussen roken en longkanker is al zo'n halve eeuw bekend. Ook andere verbanden tussen leefstijl en gezondheid kregen bekendheid. Dat er bij dementie een verband is met leefstijl, is een relatief nieuw inzicht. Tot zo'n tien jaar geleden, werd uitgegaan van leeftijd als niet-beïnvloedbare risicofactoren, en verder brute pech. Hoe dan ook is gezonde leefstijl van op jonge leeftijd belangrijk. Via epidemiologisch onderzoek is ondertussen tevens het inzicht ontstaan dat gezonde leefstijl op middelbare leeftijd (40 tot 75 jaar) het risico op dementie op hoge leeftijd verlaagt. Het gaat dan om leefstijlfactoren die ook goed zijn voor cardiovasculaire gezondheid (beweging, voeding, gewicht, ...) aangevuld met beschermende factoren zoals het cognitief en sociaal actief (preventie van eenzaamheid en depressie) blijven.

In 2017 schreef The Lancet commissie inzake dementie dat tot wel 30% van toekomstige dementie vermeden kon worden². De wetenschappelijke consensus rond leefstijl en dementie werd vertaald in een kort en krachtig advies: "be ambitious about prevention". In 2020 publiceerde diezelfde commissie een update, en kwam men zelfs tot 40% mogelijke vermindering³.

Zo'n mogelijke vermindering van toekomstige dementie is natuurlijk wenselijk, maar weinig realistisch. Ook het inzicht dat het overgrote deel van de longkankers veroorzaakt wordt door roken, heeft er niet toe geleid dat iedereen stopt met roken. Inzicht in beïnvloedbare leefstijlfactoren die het risico op dementie verlagen zal er ook nooit toe leiden dat 100% van de bevolking op al die leefstijlfactoren optimaal gezond handelt. Maar zelfs als we 20%, of zelfs 10% van toekomstige dementie kunnen vermijden, is dat pure winst.

Preventie begint vrijwel altijd met wetenschappelijke kennis en bewustwording bij de bevolking. Daarop volgt aangepaste leefstijl. In 2018 en 2019 werd een eerste campagne georganiseerd om bewustwording over leefstijl en dementie te verhogen, de SaniMemorix-campagne (zie ook www.sanimemorix.eu). Vlaanderen was daarmee internationaal pionier, buurlanden als Duitsland, Luxemburg, Nederland en ook Noorwegen sloten zich bij de campagne aan.

Uit voor- en nametingen bij een steekproef van telkens iets meer dan 1.000 bewoners van Vlaanderen, in de leeftijd van 40 tot 75 jaar, bleek dat voor de campagne 34.5% bewoners weet had van een relatie tussen leefstijl en dementie, na de campagne was dat 44.8%⁴. Dat is een mooi resultaat, maar geeft aan dat bij nameting nog steeds meer dan 1 op 2 burgers die relatie niet legde.

² Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., . . . Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet, online.

³ Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., . . . Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet.

⁴ Van Asbroeck, S., van Bortel, M., Steyaert, J., Köhler, S., Heger, I., de Vugt, M., . . . Deckers, K. (2021). Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: results of a public awareness campaign. Preventive medicine, 147.

Verdere actie inzake preventie is nodig. Bovendien gaat het hier om driedubbele winst: inzetten op leefstijlfactoren die het risico op dementie verlagen, leiden meteen tot betere cardiovasculaire gezondheid en een reductie van het aantal kankers. Wat goed is voor de hersenen, is goed voor het hart en zelfs voor het voorkomen van kanker!

Acties

1. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen monitort wat er internationaal aan **inspirerende voorbeelden van preventieve acties** bestaat en evalueert wat voor Vlaanderen relevant is. Een relevant overzicht wordt jaarlijks aan het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid bezorgd.
2. We vragen Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de erkende partnerorganisaties preventieve gezondheidszorg om nauw contact te houden en te overleggen waar beiden **win-win situaties kunnen realiseren**, zoals het versterken van de preventieboodschap rond dementie. Met 'gezondheid en wetenschap' en CEBAM wordt nagegaan welke evidence based preventie maatregelen aangewezen zijn bij het voorkomen van dementie.
3. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen organiseert naar aanleiding van de Week van de Zorg een **nieuwe campagne** om Vlaanderen bewust te maken van de link tussen hersen-gezonde leefstijl en het risico op dementie. We zorgen er tevens voor dat deze campagne geen culpabiliserende boodschap brengt. Extra aandacht wordt besteed aan groepen die een hoger risico hebben op dementie.
4. We blijven de **burger bewust maken** van de link tussen hersenen-gezonde leefstijl en het verminderen van het risico op dementie via sensibiliserings- en preventie-initiatieven.
5. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vraagt jaarlijks aan partners in dementiezorg om **mee te werken aan generieke preventie-campagnes** (zoals 10.000 stappen).

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

Vlaanderen zet reeds vele jaren zijn schouders onder de transitie van het medisch model naar persoonsgerichte zorg. Door de uitbouw van de regionale expertisecentra en het Vlaamse expertisecentrum dementie, de financiering van de referentiepersonen dementie in woonzorgcentra, het in 2018 gepubliceerde referentiekader dementie, ethisch verantwoord zorgbeleid in woonzorgcentra, ... bouwen we aan een dementiekundige samenleving waar kwaliteit van leven, wonen en zorg voor mensen met dementie voorop staat. In dit nieuwe dementieplan zetten we deze ingeslagen weg verder.

Verder optimaliseren van kwaliteitsvolle opleiding van zorgprofessionals en vrijwilligers

Een kwaliteitsvolle opleiding van (toekomstige) zorgverleners en vrijwilligers is de basis van kwaliteitsvolle dementiezorg. Vorming, training en opleiding dragen we dan ook hoog in het vaandel. We zetten in op het verhogen van kennis en vaardigheden, attitude en grondhouding, persoonsgericht handelen, zowel bij toekomstige als huidige zorgprofessionals. Elke student in een zorgrichting zou kennis van dementie en van persoonsgerichte zorg moeten hebben. Bij sommige beroepsgroepen, zoals huisartsen, zetten we de komende jaren specifiek in op het verhogen van de kennis rond (jong)dementie. Op deze manier hopen we de kwaliteit van zorg te verhogen en de tijd tussen eerste symptomen en diagnose te reduceren. Vrijwilligers vormen mee een belangrijke hoeksteen in warme zorg. Ook mantelzorgers zijn of worden vaak vrijwilligers in zorg naar anderen en brengen op die manier ervaring en een specifieke invalshoek mee. Hun ervaring delen biedt een meerwaarde in een kwalitatief zorgbeleid.

Verder implementeren van het referentiekader dementie als leidraad voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie

In 2018 publiceerde het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, op onze vraag en samen met de zorgsector, mensen met dementie en hun mantelzorgers, het eerste referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor mensen met dementie. Sindsdien wordt dit werk actief uitgedragen in de Vlaamse thuiszorg, residentiële zorg en ziekenhuizen.

Ook zien we een belangrijke rol voor een referentiearts dementie. Dit is een arts (huisarts, ouderenpsychiater, geriater of neuroloog) die advies geeft aan collega (huis)artsen met vragen over patiënten met dementie en goede dementiezorg. Hij draagt zijn expertise in dementie actief uit en brengt verbindingen tussen organisaties tot stand, zoals de relatie met de eerstelijnszone en ziekenhuisnetwerken. Een referentiearts dementie kan tevens een grote rol spelen in de ondersteuning van de CRA's in de regio (management antipsychotica-beleid, interferentie bij polyfarmacie, ...) en kan aanspreekpunt zijn voor (huis)artsen in de eerstelijnszone, bijvoorbeeld bij complexe casuïstiek of differentiaaldiagnostiek.

Om kwaliteitsvolle zorg en begeleiding te realiseren, is de inspraak van wie leeft met dementie essentieel en dit zowel op niveau van het individu, de organisatie als de samenleving. We formuleren hiertoe enkele actiepunten.

Optimaliseren van de functie van de referentiepersoon dementie in de woonzorgcentra

Referentiepersonen dementie zijn intussen een gevestigde waarde in de woonzorgcentra. Ze coachen hun collega's, tekenen het beleid mee uit en zijn een stuwende kracht voor kwaliteitsvolle dementiezorg. Het is dan ook van groot belang dat zij effectief vrijgesteld worden voor dit mandaat. Kleine woonzorgcentra of

woonzorgcentra waar minder dan 25 bewoners de diagnose dementie hebben, maken heden ten dage geen aanspraak op de financiering van een referentiepersoon dementie. Ook hier willen we in dit dementieplan op inzetten.

Aangezien 70% van de mensen met dementie thuis wonen, zetten we in Vlaanderen verder in op de ondersteuning van personen met dementie in de thuisomgeving. Het werken met referentiepersonen in de thuiszorg, het ontwikkelen van een kader voor de inzet van referentie-artsen dementie en het verder uitdragen van kennis rond dementiezorg zal bijdragen tot een kwalitatieve zorg voor personen met dementie thuis en toeleiding naar een gepast zorgaanbod.

Ook blijft Vlaanderen zich de komende jaren inzetten voor een fixatie-arme aanpak, met oog voor alternatieven voor zowel fysieke als chemische fixatie. Tevens is er aandacht voor het omgaan met onbegrepen en/of grensoverschrijdend gedrag bij personen met dementie.

Acties

1. De expertisecentra dementie bouwen binnen de visie van het referentiekader dementie verder aan een **ambassadeursnetwerk via trajecten persoonsgerichte zorg voor personen met dementie in zorgvoorzieningen**. De Vlaamse overheid financiert 20 trajecten “Samen MENS” en evalueert deze nadien.
2. De overheid, de koepelorganisaties en expertisecentra dementie verspreiden **inspirerende praktijken persoonsgerichte zorg** uit thuiszorg, woonzorgcentra en ziekenhuissector.
3. De Vlaamse Overheid houdt goede dementiezorg (o.a. het referentiekader dementie) actueel en onder de aandacht. We **verankeren** dit binnen de werking van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.
4. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen volgt de meest recente inzichten rond **kleinschalig, genormaliseerd wonen** (KGW) op en deelt die met de zorgsector. De leergang KGW wordt blijvend toegankelijk gemaakt voor zorgpersoneel van voorzieningen die willen omschakelen naar een dergelijke woonvorm. Coaching en externe begeleiding rond KGW wordt voorzien. We faciliteren innovatieve kleinschalige woon(zorg)vormen die (ook) inzetten op de doelgroep van personen met (jong)dementie.
5. Samen met het VIKZ, de Vlaamse Ouderenraad en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen ontwikkelen we een **aangepast instrumentarium** om de **kwaliteit van leven en bewonerstevredenheid** van de persoon met dementie in de woonzorgcentra in beeld te brengen.
6. De reeds ontwikkelde **educatieve pakketten voor studenten** in een HBO5-, bachelor- en masteropleiding worden geactualiseerd en verder verankerd in de huidige curricula.

7. Ook voor studenten **secundair onderwijs** en **volwassenenonderwijs** in een zorgrichting is dementie een essentieel onderdeel van het curriculum. Het Expertisecentrum dementie Vlaanderen ontwikkelt een educatief pakket voor deze doelgroep, gelinkt aan de eindtermen.
8. **Deskundigheidsverhoging rond agressie** die kan optreden bij dementie is belangrijk. Zowel woonzorgcentra als thuiszorgdiensten en mantelzorgers worden hiermee geconfronteerd. Dit noopt tot een omvattende aanpak die passend is (preventief, aanpak van incidenten, vorming, mobilisatie van de aanwezige expertise op het werkveld ...). Het regionale expertisecentrum dementie neemt het voortouw om 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.
9. Het Vlaams Agentschap Zorg & Gezondheid gaat in overleg teneinde een **referentiearts dementie** mogelijk te maken. Via deze referentie-artsen zetten we bij de doelgroep huisartsen in op de bekendmaking van de ziektebeelden bij dementie zodat de tijd tussen de eerste symptomen en de diagnose verkleint.
10. We zetten in op de bekendmaking van de **richtlijn diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk**. Deze richtlijn is gericht op de eerste lijn en voornamelijk op de rol van de huisarts. 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. Bij het vermoeden hiervan is doorverwijzing naar de huisarts immers nodig.
11. De expertisecentra dementie bouwen een **divers aanbod van leervormen** uit, dat aansluit op de actuele noden van de zorgprofessionals en vrijwilligers.
12. We sporen in samenwerking met VIVEL de zorgraden van de eerstelijnszones aan om **actief patiëntenvertegenwoordiging** van o.m. mensen met dementie na te streven, eventueel via de mantelzorg- en patiëntenverenigingen. Ook dient de inhoud en de verstaanbaarheid van de bijeenkomst aangepast te worden aan de aanwezige leden.
13. Met Zorginspectie en het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid wordt de invulling van de **functie van de referentiepersoon dementie** in de woonzorgcentra opgevolgd en wordt gecontroleerd of de voorwaarden tot financiering van de referentiepersoon dementie worden nageleefd.
14. Referentiepersonen dementie spelen een cruciale rol in het uitbouwen van een dementievriendelijk woonzorgcentrum. Om de gevraagde drempel van 25 personen met dementie te halen, onderzoeken we of naast de **Cd-profielen ook D-profielen in aanmerking** komen.
15. De **erkenning en financiering van de referentiepersoon dementie in de thuiszorg** werd voorzien in het transitieplan dementie van 2014. Een concreet voorstel vanuit de diensten voor gezinszorg en diensten maatschappelijk werk van het ziekenfonds werd opgemaakt. We voeren referentiepersonen dementie in de thuiszorg in en we werken hiertoe een kader uit met de verschillende thuiszorgorganisaties. De referentiepersonen werken nauw samen met de regionale expertisecentra dementie.

16. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vragen aan de federale overheid om de mogelijkheden te bestuderen rond de invoering van de functie van een **referentiepersoon dementie in het ziekenhuis**.
17. De expertisecentra dementie, koepelorganisaties en belangenbehartigers blijven actief een **fixatie-arme aanpak uitdragen** via vormingen, intervisie, visiedocumenten, ...

Verbeteren van persoonsgerichte ondersteuning

Laagdrempelige informatieverstrekking

Tijdige informatieverstrekking is eveneens cruciaal zodat op tijd goede wegwijzers worden aangereikt voor de doelgroep. Gebruikers ervaren een grote diversiteit en versnippering van informatie. Daarom moet worden ingezet op passende informatiestroom naar de (potentiële) gebruiker die met dementie te maken heeft. De aanpasbare en dus inhoudsflexibele brochure 'Dementie, als je ermee te maken krijgt' is hiertoe een zeer goede aanzet en verdient nog betere bekendmaking, net als ervaringsverhalen in de media. Bovendien dient, vanuit een holistische visie, perspectief geboden om zo lang mogelijk sociaal actief te kunnen blijven via bvb. dementievriendelijke initiatieven, sportclubs die mensen met dementie welkom blijven heten, koren, buddyprojecten, vrijwilligerswerk dat mensen met dementie kunnen blijven doen, ...

Hulpmiddelen bij dementie

Om mensen met dementie zo lang mogelijk kwalitatief thuis te laten wonen en hun mantelzorgers te ondersteunen, werd de website hulpmiddelenbijdementie.be opgestart. Het doel van deze website is om op een onafhankelijke en gestructureerde manier informatie en tips over bestaande dementie-specifieke hulpmiddelen te geven die het dagelijks leven voor personen met dementie en hun mantelzorgers ondersteunen. Aanvullend is er voor professionals de Toolbox dementie.

In de toekomst blijft het belangrijk om mensen in verschillende fases van hun aandoening bij te staan en om hun zelfstandigheid zo lang mogelijk te kunnen behouden. Ergotherapeuten spelen daarin een belangrijke rol. Omdat dementie een vrij onvoorspelbaar verloop kent, is een uitleensysteem van hulpmiddelen een must.

Vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg bij dementie

Dementie en palliatieve zorg zijn sterk met elkaar verbonden. In de praktijk blijkt het nog lastig om een sterke link te leggen en een goede samenwerking te bewerkstelligen tussen palliatieve zorg en dementiezorg. Palliatieve zorg heeft omwille van zijn ontstaansgeschiedenis een sterke link met kanker en met sterven, en wordt daarom nog te vaak verward met terminale zorg. Het is echter een benadering die streeft naar optimale levens- en stervenskwaliteit voor alle mensen met ernstige en vaak levensverkortende aandoeningen. Daarom is palliatieve zorg ook erg belangrijk voor mensen met dementie, ook al is de gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden lang (meestal zo'n zes tot acht jaar) en heeft dementie vaak een onvoorspelbaar verloop.

Vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) is eveneens een belangrijk proces bij mensen met dementie, én hun familie. Goede vroegtijdige zorgplanning geeft mensen de kans om tijdig na te denken over wat ze wel of niet meer wensen in hun toekomstige zorg of behandeling, inclusief aan het levenseinde. Vanaf de diagnose vooruitkijken, en de naasten hierin betrekken is extra belangrijk vanwege de cognitieve achteruitgang die kenmerkend is bij dementie. Dit thema maakt daarom onlosmakelijk deel uit van de zorgdiagnostiek en is bij uitstek de verantwoordelijkheid van elke professional die met zorgvragers in aanraking komt.

Daarnaast is het belangrijk om een sterke verbinding uit te bouwen tussen onderzoek enerzijds en praktijk en beleid anderzijds. Voortschrijdende wetenschappelijke inzichten – vanuit onder meer de Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (End-of-Life Care Research Group) (VUB, UGent) – omtrent palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning bij mensen met dementie en hun naasten dienen een vertaalslag te krijgen naar de praktijk en het beleid.

Acties

1. Om aan de informatienood bij mantelzorgers te voldoen zal www.dementie.be verder worden geoptimaliseerd en dus aangepast daar waar nodig. Dit vergt niet alleen een **samenwerking en afstemming met de mantelzorgverenigingen, VIVEL en de patiëntenorganisatie**, maar ook een samenwerking rond het thema binnen de eerstelijnszones in Vlaanderen.
2. De expertisecentra dementie, de Diensten Maatschappelijk Werk en de thuisverpleging zorgen ervoor dat **hulpmiddelen bij dementie**, inclusief uitleenmogelijkheden, grotere bekendheid krijgen (thuis, en ook richting residentiële zorg) o.m. via de respectievelijke website(s)
3. **Vroegtijdige zorgplanning en levenseindeaspecten** bij dementie blijft actueel. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen brengt **samen met de diverse actoren rond palliatieve zorg in Vlaanderen** (Palliatieve Zorg Vlaanderen, Onderzoeksgroep Zorg aan het Levenseinde, LEIF, ...) vroegtijdige zorgplanning en levenseindezorg in beeld o.m. door een gepast vormingsaanbod. Vanuit deze samenwerking worden gezamenlijk wetenschappelijke inzichten en methodieken ter beschikking gesteld van professionele zorgverleners.

Optimaliseren van de specifieke mantelzorgondersteuning

De noden en behoeften van de persoon met dementie en zijn mantelzorger zijn het uitgangspunt van dit beleid. Omdat elke persoon uniek is, en de behoeften dus ook, willen we een divers aanbod aan ondersteunende initiatieven faciliteren. Personen met dementie willen, net zoals iedereen, zo lang mogelijk de regie over het eigen leven en welzijn in handen houden. Autonomie is een belangrijke factor in het ervaren van levenskwaliteit. Kwaliteitsvol thuis kunnen wonen is in die autonomie een grote doelstelling. Dit langer thuis wonen vraagt flexibiliteit, weerbaarheid en kennis van de mantelzorger. Het beleid wil de mantelzorgers versterken. Hen draagkracht geven door ondersteuning. Mede door initiatieven als 'zorgzame buurten' zetten we in op verbinding en ondersteuning. De binding met, en nabijheid van de buurt, maken de buurt vaak bij uitstek geschikt om die doelstellingen voor zorg, welzijn en levenskwaliteit waar te maken in een gedeelde verantwoordelijkheid waarbij we vertrekken van de persoon en waar formele en informele zorg elkaar kan vinden.

Er zijn al heel wat initiatieven in Vlaanderen ter ondersteuning van mantelzorgers. Het bestaande aanbod bestendigen en waar nodig aanpassen en uitbreiden is ons doel. Ervoor zorgen dat mantelzorgers en de personen met dementie hun weg vinden naar deze initiatieven is onze eerste prioriteit.

'Dementie en nU', het psycho-educatie pakket ontwikkeld door EDV en Alzheimer Liga Vlaanderen wordt bestendigd als een tool ter ondersteuning van mantelzorgers en naasten. Het doel van het pakket is kort na de diagnose, draagkracht bij mantelzorgers te verhogen door hun kennis over dementie te vergroten. Wetenschappelijke studies hebben reeds het belang van deze vormingsreeks bewezen: het maakt langer thuis wonen mogelijk. Mantelzorgers krijgen een kader aangereikt om niet begrepen gedrag te plaatsen en dit geeft belangrijke handvaten in het leven van elke dag. Tegelijk is deelname aan deze reeks een versterking van het sociaal netwerk van de mantelzorger met lotgenoten. Dit verhoogt de draagkracht.

Lotgenotencontact:

De Alzheimer Liga Vlaanderen biedt een netwerk aan van lotgenotengroepen onder naam van *Familiegroepen (Jong)Dementie*, en biedt daarnaast ook ontmoetingsmogelijkheden voor personen met (jong)dementie. Men hanteert de praatgroep-methodiek waarbij de focus op uitwisseling ligt tussen de lotgenoten, onder begeleiding van een moderator en hoofdthema. Dit wordt aangevuld met activiteiten en luchtige contactmomenten cfr. online koffieklets.

Praatcafés en Koffietafels waarbij er naast een informatieoverdracht van een spreker, ook ruimte is om informeel uit te wisselen, is in handen van lokale partners in samenwerking met de regionale expertisecentra dementie.

Buddywerkingen brengen personen met (jong)dementie, vrijwillige buddy's en mantelzorgers samen. Het gelijkheidsprincipe en het samen ondernemen van ontspanningsactiviteiten zijn de basisbestanddelen van deze werkvorm. Zij zorgen samen voor een gebalanceerde beeldvorming rond dementie en een warme, dementievriendelijke samenleving. Er is een grote diversiteit aan werkvormen omdat deze groepen veelal uit een privaat en lokaal initiatief ontstaan.

Acties:

1. We bestendigen het gebruik van het **psycho-educatiepakket 'Dementie en nu'** en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen maken de inhoud ervan meer leesbaar en toegankelijk voor de gebruiker én bovendien cultuursensitief.
2. De Alzheimer Liga Vlaanderen breidt het aantal Familiegroepen (jong)Dementie uit om een betere geografische spreiding te bekomen. Ze streven naar een kwalitatief, door meerdere lokale zorgactoren gedragen, **aanbod van praatgroepen**. De Alzheimer Liga Vlaanderen zal de kwaliteit van haar groepen onderbouwen door provinciale educatieve stafmedewerkers in te zetten.
3. De Vlaamse overheid koestert de **buddywerkingen** die in Vlaanderen ontstaan (zijn). De Alzheimer Liga Vlaanderen neemt een brugfunctie op bij nieuwe initiatieven. Een aandachtspunt binnen de werking van de Alzheimer Liga Vlaanderen is een aanvullend aanbod naar personen die de diagnose na 65 jaar krijgen.
4. De Vlaamse Overheid faciliteert de digitale ondersteuning van mantelzorgers onder meer door een online platform (gespreksforum) en online overlegmomenten in functie van interactie en ontmoeting. Deze actie wordt afgestemd met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, De Alzheimer Liga Vlaanderen, de mantelzorgverenigingen en de Vlaamse Ouderenraad.

Verder uitdragen van een genuanceerde beeldvorming: Vergeet dementie, onthou mens

We willen personen met dementie aanspreken op hun mogelijkheden, in plaats van enkel oog te hebben voor hun beperkingen, zodat ze steeds volwaardig mens blijven. Om in dit opzet te slagen is het noodzakelijk dat de stem van personen met dementie gehoord wordt. Hun noden, dromen en wensen zijn steeds het vertrek- en ankerpunt van de verschillende acties die we in dit dementieplan naar voor schuiven.

Heel wat lokale besturen en organisaties bouwen aan dementievriendelijke omgevingen via een 'dementievriendelijke' gemeente of zorgzame buurt. Ook apothekers leveren hieraan een bijdrage via FAZODEM. Deze initiatieven beogen dat personen met dementie een betekenisvolle rol kunnen opnemen in de samenleving, een gevoel van betrokkenheid ervaren, kunnen deelnemen aan het sociale en culturele leven en correct worden benaderd. In een zorgzame buurt zijn de voorwaarden vervuld opdat mensen, ongeacht leeftijd en grote of kleine ondersteuningsbehoeften op meerdere levensdomeinen, comfortabel in hun huis of vertrouwde buurt kunnen (blijven) wonen. Het is een buurt waar jong en oud samen leven, waar mensen zich goed en geborgen voelen, waar levenskwaliteit centraal staat, waar bewoners elkaar kennen en helpen, waar personen en gezinnen met grote en kleine ondersteuningsnoden ondersteuning krijgen en waar diensten en voorzieningen toegankelijk en beschikbaar zijn."

Hierbij beschouwen we dementievriendelijkheid als een noodzakelijke verbijzondering van een leeftijdsvriendelijk beleid. We willen de autonomie en waardigheid van personen met dementie versterken en gaan daarom op zoek naar dwarsverbanden tussen verschillende beleidsdomeinen. We denken hierbij aan domeinen als cultuur, levenslang leren en toerisme.

Zowel binnen het eerste Dementieplan Vlaanderen (2010-2014) als het meest recente (2016-2019) werd beeldvorming rond dementie en de noodzaak van taboedoorbrekende communicatie als één van de basispijlers gedefinieerd voor een slagkrachtig dementiebeleid. Onderzoek en de dagelijkse zorgpraktijk leren ons immers dat het stigma dat nog op dementie rust, een grote impact heeft op heel wat andere medische- en zorguitdagingen om te bouwen aan betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten, zoals tijdige diagnosestelling, vroegtijdige zorgplanning, de (veer)kracht en het sociaal netwerk van mensen met dementie en mantelzorgers, ...

De campagne 'Vergeet dementie, onthou mens', ontwikkeld op basis van wetenschappelijk onderbouwde communicatiekaders, fungeerde op Vlaams niveau als katalysator om te bouwen aan meer respectvolle communicatie, taboedoorbreking en inclusie van mensen met dementie en hun naasten. Hiertoe werd tussen 2012 en 2014 en 2018 en 2019 met concrete acties naar zowel stakeholders uit zorg- en beleidsveld als de brede bevolking gesensibiliseerd. De initiatieven in het kader van de campagne creëerden een dynamiek waarbinnen zich een positieve tendens aftekent, niet in het minst door de veel nauwere betrokkenheid van mensen met dementie en hun naasten als ervaringsdeskundigen in het hele proces met de opstart van de eerste 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie' eind 2018.

De ambitie is niet enkel streven naar een beeldvorming die meer recht doet aan de dagelijkse realiteit van mensen met dementie (en de zorg voor hen), maar vooral ook drempels verlagen naar het bestaande hulp- en ondersteuningsaanbod en zo de diverse beleidsdoelstellingen binnen het Vlaamse dementiebeleid faciliteren. Daartoe dringt niet alleen een actualisering van de campagne 'Vergeet dementie, onthou mens' zich op, maar zal eveneens verder worden gestreefd naar de verankering van de 'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie'. Hierbij zal ook verder aandacht gaan naar koppeling met (toekomstige) initiatieven in het kader van dementievriendelijke gemeenten, intergenerationale projecten en relevante sociaal-culturele projecten, zodat ze elkaar zowel op communicatie- als inhoudelijk niveau kunnen versterken

Acties

1. Het **campagneplatform** www.onthoumens.be en de bijhorende sociale media (Facebook/Twitter/YouTube) worden gecontinueerd en geactualiseerd met nieuwe campagnetools (cartoons, videogetuigenissen (bijvoorbeeld getuigenis over dementie in een zorgzame buurt, beeldendatabank, ...)). Laagdrempelige communicatie op maat, gekoppeld aan de doelgroepen en de ambities binnen het Vlaamse Dementieplan, zal hierbij de rode draad vormen zodat de verschillende acties elkaar kunnen versterken.
2. De **'Vlaamse werkgroep van mensen met dementie'** wordt gecontinueerd en ondersteund zodat toekomstige realisaties kunnen waargemaakt worden en de werking kan worden verduurzaamd. De stem van mensen met dementie betrekken op beleidsniveau dient ook richting lokale besturen als ambitie vertaald te worden in de praktijk, o.a. in het kader van het bouwen aan een dementievriendelijke omgeving.
3. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen sensibiliseert verder over **respectvolle communicatie**, zowel tekstueel als visueel, richting **media**. Hierbij zal gestreefd worden naar kruisbestuivingen met bestaande initiatieven en het ter beschikking stellen van concrete informatie op maat van de media.
4. . Lokale besturen en lokale initiatiefnemers kunnen zich verder laten inspireren en inhoudelijk bijstaan door de VVSG en de regionale expertisecentra dementie om in te zetten op 'dementievriendelijke' gemeenten

Ontwikkelen van een specifiek doelgroepenbeleid

Personen met dementie op jonge leeftijd

Bij dementie op jonge leeftijd spreken we over mensen die voor de leeftijd van 65 jaar de eerste tekenen vertonen. Zij hebben andere noden dan de oudere populatie. Velen onder hen zijn nog beroepsactief, hebben opgroeiende kinderen en financiële engagements (hypotheek, ...). Voor de omgeving van iemand met dementie op jonge leeftijd is dit erg confronterend.

Zij worden vaker getroffen door andere vormen van dementie, zoals frontotemporale dementie of Lewy body dementie. In het geval van frontotemporale dementie gaat het eerder om psychologische en gedragsmatige symptomen. Wie een baan heeft, staat voor de uitdaging die vol te houden. Daartoe heeft deze groep een specifieke ondersteuning nodig om hun gebruikelijke taken te kunnen uitvoeren of om een aangepaste tewerkstelling te vinden binnen het bedrijf. Informatie en advies zijn hierin van groot belang alsook de informatie naar arbeidsgeneesheren toe.

Acties

1. Het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid **evalueert het huidige aanbod van residentiële zorg** voor mensen met dementie op jonge leeftijd ten opzichte van de noden. 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.
2. Voor mensen met dementie op jonge leeftijd die in de thuisomgeving verblijven, brengen we de huidige ondersteuningsmogelijkheden in kaart (vb. dagopvang, buddywerkingen, kleinschalig genormaliseerd wonen, thuiszorg) en we maken dit voldoende kenbaar. We gaan na hoe we leemten in het aanbod kunnen wegwerken.
3. De Vlaamse overheid neemt het initiatief om met de federale overheid af te stemmen hoe een **specifiek zorgtraject** voor personen met dementie op jonge leeftijd kan worden gerealiseerd in relatie tot de Vlaamse beleidsacties. We verwijzen hierbij naar het Federaal Regeerakkoord van 30/9/20, p. 17.
4. Vanuit de gekende noden van mensen met dementie op jonge leeftijd, **sensibiliseert** het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen **arbeidsgeneesheren** voor dit thema zodat men bijvoorbeeld in staat wordt gesteld de werkplek aan te passen aan de specifieke behoeften van betrokkenen.

Dementie en verstandelijke beperking

Mensen met het syndroom van Down lopen een hoog risico op het ontwikkelen van dementie. Voor 60-plussers zal naar verwachting tweederde door dementie worden getroffen en één op de drie 50-plussers⁵. In de leeftijdsgroep 40+ zal één op de tien al symptomen van dementie hebben en zelfs mensen van 20+ kunnen al dementie hebben, zij het zelden. In de internationale onderzoeksliteratuur wordt dementie bij mensen met het syndroom van Down gemiddeld vastgesteld op een leeftijd van 55,4 jaar⁶. Mensen met het syndroom van Down hebben een genetische predispositie voor dementie. Ook mensen met een beperking zonder het syndroom van Down hebben meer kans om getroffen te worden in vergelijking met de algemene bevolking. In vergelijking met de algemene bevolking komt dementie bij deze groep mensen drie tot vier keer zo vaak voor. In Vlaanderen is er een groot aanbod van dienstverlening voor personen met een beperking. Naarmate hun cliënten ouder worden, zien zij ook meer dementie voorkomen en zijn er ook vragen tot betere ondersteuning van het begeleidend personeel.

Actie

1. De typische problematiek van mensen met een beperking vergt specifieke competenties. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen **ontwikkelt een opleidingspakket** voor begeleidend personeel van personen met een verstandelijke beperking dat wordt opgemaakt in nauwe samenwerking met ervaringsdeskundigen en voorzieningen met ervaring met dementie in relatie tot verstandelijke beperking.

Personen met dementie met een migratie-achtergrond

We weten dat dementie relatief gezien meer voorkomt bij personen met een migratieachtergrond. We weten ook dat het aantal ouderen én oudste ouderen met een migratieachtergrond de komende jaren verder zal toenemen. En ten slotte blijkt uit de praktijk dat het een uitdaging blijft om personen met dementie die een migratieachtergrond hebben toe te leiden naar hulp- en dienstverlening.

In de dementiezorg ten aanzien van personen met een migratieachtergrond botsen we op verschillende uitdagingen. De taalbarrière heeft hierin zijn aandeel, maar ook culturele barrières spelen mee. Zo kan er sprake zijn van een andere visie op het verouderingsproces waardoor vergeten, zelfs problematisch vergeten, als een normaal verschijnsel beschouwd wordt, dat nu eenmaal gepaard gaat met het ouder worden. Hierdoor wordt dementie niet

⁵ Alzheimer's Society (UK). (z.d.). *Learning disability and risk of developing dementia*, <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/learning-disability-risk-developing-dementia>

⁶ McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., & Mulryan, N. (2014). A prospective 14-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*, 58(1), 61-70.

herkend. Bovendien zijn ze vaak niet op de hoogte van het bestaande ondersteuningsaanbod of houden eerdere negatieve ervaringen en moeizame contacten hen tegen om de stap naar professionele hulp te zetten.

De voorbije jaren is er aan de hand van onderzoekswerk heel wat kennis opgebouwd en vernieuwende initiatieven leverden interessante praktijkinzichten op. We willen hierop verder bouwen en werk maken van een cultuursensitieve dementiezorg die een meerwaarde biedt voor personen met een migratieachtergrond.

Acties

1. In onze sensibiliserings- en preventiecampagnes hebben alle betrokken partijen **extra aandacht voor personen met een migratieachtergrond** 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.
2. We verspreiden de inzichten die de voorbije jaren rond dementie en **cultuursensitieve hulpverlening** bij personen met een migratieachtergrond opgebouwd zijn actief via de regionale expertisecentra dementie.
3. Binnen de **eerstelijnszone en de gemeente** worden linken gelegd met **sleutelfiguren en -organisaties** die de brug kunnen maken met het hulp- en ondersteuningsaanbod voor personen met een migratieachtergrond.

Monitoring

We richten binnen de twee maanden na lancering van het Dementieplan een monitoringcomité op dat de voortgang, de wijze van opvolging, en de doelmatigheid van dit dementieplan halfjaarlijks opvolgt. Het monitoringcomité bestaat minstens uit vertegenwoordigers van de minister van Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding, het Agentschap Zorg en Gezondheid, het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra, de Alzheimer Liga Vlaanderen, de Vlaamse werkgroep van personen met dementie en de Vlaamse Ouderenraad. Afhankelijk van de acties kan deze groep worden uitgebreid met deskundigen.