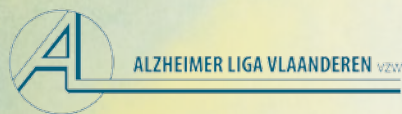


*kennisprogramma
op weg naar moderne dementiezorg*



Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw





Inhoudstafel

Inleiding	5
Inhoudelijke thema's waarop we meer onderzoek nodig achten	8
Evidence based practice & dementiezorg	8
Epidemiologie van dementie	11
(Te?) Lang 'zelfstandig' thuis	12
Ondersteuning mantelzorgers	13
Hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen	14
Optimale residentiële zorg	16
Tijdige diagnose	17
Tijdige informatie	18
Dementie & diversiteit in de samenleving	18
Jongdementie	21
Dementiekundig personeel	23
Vroegtijdige zorgplanning, levenseinde	24

Auteur: Prof. Dr. Jan Steyaert, wetenschappelijk medewerker ECD-Vlaanderen
Beeldmateriaal: Pascale Vermandel, kunsttherapeut woonzorgcentrum Cleo, Berchem

De tekeningen en schilderijen in deze publicatie zijn het resultaat van het werk van kunst- en ergotherapeute Pascale Vermandel in woonzorgcentrum Cleo (Berchem-Antwerpen). Zij begeleidt personen met dementie bij het schilderen. Het doel is om de persoon met dementie in zijn beleving te verbinden met de cyclus van de natuur en de jaarfeesten. Zij is te bereiken via pascalevermandel@hotmail.com.

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van de bronvermelding.

Deze tekst is ook digitaal beschikbaar via www.dementie.be en www.alzheimerliga.be.

Antwerpen, Turnhout, 5 januari 2015

Als Expertisecentra Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen worden we met grote regelmaat benaderd door Vlaamse kennisinstellingen (universiteiten, hogescholen, KCE, ...) en werkveld om mee te denken over onderzoeks- en innovatieprojecten rondom dementiezorg. Dikwijls krijgt dat de vorm van een kennismakend en brainstormend gesprek, meedenken in het uitschrijven van het projectdossier, deelname aan een begeleidingscommissie of klankbordgroep en het mee helpen verspreiden van de resultaten van de projecten. Ten aanzien van universiteiten en hogescholen komt daar nog eens het meedenken en begeleiden van studenten met hun eindwerk in bachelor- of masterfase bij.

Het is prima dat we op deze manier betrokken zijn bij een deel van de dynamiek van kennisinstellingen en werkveld, en we moeten het vooral blijven doen. We denken echter dat er meer structuur en diepgang aan deze betrokkenheid gegeven kan worden als we niet alleen volgend zijn op de vele vragen die ons bereiken, maar ook een eigen kennisprogramma hebben. Dat brengt dan in beeld welke kennisvragen ons inziens onvoldoende beantwoord zijn, waar de prioritaire kennisleemtes zitten en op welke plaatsen onderzoeks- en innovatie-initiatieven het meest kunnen bijdragen aan een moderne dementiezorg in Vlaanderen. Met de term dementiezorg verwijzen we naar ambulante of residentiële zorg, begeleiding en animatie voor personen met dementie en hun mantelzorgers of naasten. Die zorg speelt zich steeds af in de driehoeksrelatie tussen professional, persoon met dementie en informele zorgpartners.

Daarom hebben Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen in 2014 het voortouw genomen in het opstellen van een dergelijk kennisprogramma. We laten daarbij het zuiver medische en farmaceutisch onderzoek buiten beschouwing omdat het niet tot onze maatschappelijke opdracht en expertise behoort. Natuurlijk hopen we dat er snel preventieve of curatieve interventies gevonden worden, maar zolang die er niet zijn, ligt onze uitdaging bij een goede kwaliteit van de Vlaamse dementiezorg.

Onderstaande kennisagenda is in de loop van 2014 tot stand gekomen. De start werd gemaakt via een bevraging van alle medewerkers van Expertisecentra Dementie Vlaanderen en de 9 regionale centra, gevolgd door een tweedaagse verdiepingsslag (juni 2014) en afstemming tussen Expertisecentra Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen. Na consultatie van de Raad van Bestuur van beide organisaties werden in de herfst 2014 twee focusgroepen georganiseerd, één met referentiepersonen dementie (via ECD Vlaanderen) en één met personen met



dementie en hun mantelzorgers (via Alzheimer Liga Vlaanderen). Tenslotte werd het resultaat hiervan nogmaals besproken met medewerkers van ECD-Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen.

Deze kennisagenda is niet allesomvattend en evenmin statisch. We pleiten er niet voor om Vlaams onderzoek naar dementiezorg te beperken tot onderstaande thema's. Onderzoek heeft immers ook de morele plicht om op de praktijk vooruit te lopen en innovatieve ideeën uit te dragen. Wel geven we een overzicht van thema's waarop in het werkveld honger bestaat naar nieuwe kennis gebaseerd op onderzoek.

Aanvullend op de inhoud van onze kennisagenda verderop in deze tekst, vragen we onderzoekers rekening te houden met een paar belangrijke elementen die voor ons de relevantie van hun onderzoek bepalen. Zo vragen we om in onderzoekstrajecten en –rapportages in de mate van het mogelijke ook de implicaties voor het concrete handelen in de zorg te beschrijven. In veel onderzoeksrapporten ligt erg veel nadruk op methodologie en theoretische context. Dat is logisch vanuit onderzoeksperspectief, maar heeft nog wel eens als consequentie dat er nauwelijks tot geen ruimte is voor handelingskennis. Onderzoek heeft het meeste kans om in de praktijk van de Vlaamse dementiezorg wat te betekenen, als het ook over de dagelijkse praktijk van formele en informele zorg richtinggevende en zo concreet mogelijke uitspraken doet.

Verder vragen we om mee te gaan met de ontwikkeling naar 'open access' en artikelen/rapporten gratis digitaal beschikbaar te stellen. De kans dat de praktijk de resultaten van Vlaams onderzoek 'hoort' en gebruikt neemt er door toe. Het is bovendien niet alleen democratischer (de samenleving heeft immers al betaald voor

dit onderzoek) maar betekent ook een versnelling van onderzoekscommunicatie. Publiceren in internationale tijdschriften betekent meestal toch minstens een jaar tijdsverloop tussen het oorspronkelijk tijdstip van indienen van een artikel en de publicatie ervan. Het nieuwe Europese onderzoeksprogramma Horizon 2020 stelt open access publiceren verplicht voor alle gesubsidieerde trajecten. Dat zien we graag uitgebreid naar alle onderzoek inzake dementie(zorg).

Tenslotte vragen we om in alle onderzoekstrajecten de stem van personen met dementie en hun mantelzorgers/naasten een plaats te geven, bijvoorbeeld door hen ook op te nemen in de begeleidingscommissie. 'Service users' involvement' is internationaal een sterk onderschreven principe, maar moet meer zijn dan lippendienst. Dat betekent voor onderzoek dat men verder moet kijken dan standaard survey-onderzoek maar ook kwalitatieve methoden en observatietechnieken zoals Dementia Care Mapping een plaats moet geven (Vermeiren, 2012; Vermeulen et al., 2012).



Inhoudelijke thema's waarop we meer onderzoek nodig achten

De thema's staan in de volgorde waarop Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen ze belangrijk vinden. Vanzelfsprekend zullen anderen, bv. een verpleegkundige in een woonzorgcentrum of een sociaal werker in een ziekenfonds, de thema's anders ordenen.

Evidence based practice & dementiezorg

“Nog maar een eeuw geleden kon het voorkomen dat verschillende medisch specialisten diametraal de tegenovergestelde behandeling voorschreven voor eenzelfde aandoening en dat niemand zich daar vragen bij stelde. Dat illustreert de volgende anekdote over dr. David Lees, een arts in het St. Mary Hospital in Londen. De situatie deed zich voor in 1904: ‘One of his patients had lobar pneumonia of the left lung and was prescribed the usual ice-pack treatment. Lees then went on holiday and in his absence the patient developed pneumonia of the right lung. The physician who had temporarily taken over Lees’ case load was a firm adherent of the more generally accepted view that the application of the hot poultice [warm kompres] was a more effective treatment and prescribed accordingly. The result was extreme discomfort for the patient who had ice packs on the left side of his chest and hot poultices on the right. It never occurred to anyone that these two courses of treatment might be contradictory, nor to challenge the Olympian decision of a consultant once it had been made’” (Steyaert et al., 2010, p. 55).

In de twintigste eeuw heeft de gezondheidszorg enorme vooruitgang geboekt in haar kennis hoe ziekten te behandelen of te vermijden. Veel van die vooruitgang hebben we te danken aan een cultuur van kritisch kijken naar beoogde doelen, genomen maatregelen en uiteindelijke resultaten. En dat niet alleen door een enkele arts, maar door een collectieve beroepsgroep. Individuele vrijheid van artsen in de uitoefening van hun beroep werd ingeruild voor een lerende professie die haar handelen baseert op de resultaten van effectstudies. Op het einde van die eeuw kreeg die aanpak ook een naam en een uitgewerkte methodologie: evidence based medicine (Claridge & Fabian, 2005). Deze benadering werkte ‘besmettelijk’ en leidde in andere sectoren tot evidence based nursing, evidence based social work en dergelijke. Evidence based practice is dan de meer generieke term, los van sectoren.

In de dementiezorg worden veel activiteiten opgezet en beslissingen genomen, zowel op individueel vlak als institutioneel (bv. organiseren van homogene of heterogene groepen in een woonzorgcentrum). Steeds wordt daar met de beste intenties en met grote zorgvuldigheid gehandeld. Uit de geneeskunde weten we echter dat goede bedoelingen en zorgvuldig werken niet altijd leidt tot de verhoopde resultaten. De werkelijkheid 'bedriegt' ons soms, waardoor onze intuïtie geen goede basis is voor goede dementiezorg. Iets wat populair is in de praktijk, is daarom nog niet meteen het beste wat we te bieden hebben. Er is met andere woorden behoefte aan evidence based dementia care.

Over veel interventies in de dementiezorg is het onduidelijk in welke mate hun gebruik onderbouwd kan worden door resultaten van effectonderzoek. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de inzet van contactkoren, het organiseren van dementie-bezoeken aan musea (bv. MoMa in New York, of Muhka in Antwerpen), het gebruik van fingerfood, het kiezen voor persoonsgerichte zorg of kleinschalig genormaliseerd wonen. Voor sommige interventies zijn recente pogingen gedaan om het beschikbare onderzoek samen te brengen, bv. over aromatherapie (Forrester et al., 2014) of de inzet van therapeutische poppen (Mitchell et al., 2014). Voor veel interventies moeten we het echter doen zonder dergelijke gebundelde overzichten en ons behelpen met een reeks aparte onderzoeken waarvan de resultaten niet altijd gelijklopend zijn. Dan is het moeilijk om door de bomen het bos nog te zien, om doorheen de verschillende onderzoeken de boodschap voor zorgvuldig handelen te ontdekken. Individuele zorgprofessionals of zelfs zorginstellingen hebben meestal niet de middelen en de vaardigheden om dergelijke meta-reviews te maken.



Hoe krijgen we de grote hoeveelheid onderzoeksliteratuur geordend zodat er over interventies in de dementiezorg richtinggevende uitspraken mogelijk worden en handelingskennis beschikbaar komt, zodat we weten 'wat werkt'? In de gezondheidszorg bestaat daarvoor de Cochrane library, in Nederland wordt bv. in de sociale sector gewerkt met de databank effectieve sociale interventies (www.movisie.nl). Eveneens in Nederland startte Rose-Marie Dröes met de Informatiedesk effectieve zorg & behandeling bij dementie (www.vumc.nl/afdelingen/informatiedesk-dementiezorg/), wat een deel wetenschappelijke literatuur ordent per interventie (bv. muziektherapie, huisdiertherapie) maar geen literatuur verwerkt tot handelingsuitspraken. Hoe vertalen we dergelijke initiatieven naar de Vlaamse praktijk? Weten wat werkt en uit een veelheid van effectonderzoek handelingskennis distilleren is een eerste stap richting evidence based dementia care. Daarna volgen nog de vraag of wat werkt ook betaalbaar is en aansluit bij onze waarden en normen. Daaropvolgend stelt zich het implementatievraagstuk: hoe zorgen we er voor dat goed onderbouwde interventies gemeengoed worden in de praktijk van de Vlaamse dementiezorg?



Hoewel elke persoon met dementie uniek is en zorg op maat moet krijgen, is het voor beleid en wetenschap cruciaal om ook afstand te nemen van het individuele en op abstracter niveau van de samenleving beroep te kunnen doen op goede betrouwbare epidemiologische gegevens. Momenteel worden voor Vlaanderen cijfers genoemd van 101.000 personen met dementie met een verwachte stijging tot 140.000 in 2030 (Verschraegen, 2013). Helaas moeten we bekennen dat dit een ruwe schatting betreft en de nauwkeurigheid en betrouwbaarheid te wensen over laat. Daardoor worden door diverse organisaties/media verschillende cijfers gehanteerd. Dat werkt verwarring en ongelofwaardigheid in de hand. De bronnen voor deze cijfers zijn weinig actueel (Qualidem-project, 2005) en steeds gebaseerd op extrapolaties van buitenlandse gegevens. Dat is geen specifiek Vlaams gegeven. Ook internationaal maakt men zich zorgen over de lage kwaliteit van epidemiologische cijfers rondom dementie (cf. eindrapport ALCOVE project, 2013). Die lage kwaliteit is deels het gevolg van het langzame ziekteproces en de vaak laattijdige diagnose. Bovendien publiceren organisaties zoals RIZIV of Vereniging van diensten voor gezinszorg cijfers die op administratieve processen (bv. terugbetaling medicijnen) gebaseerd zijn en daardoor afwijken van de eerder genoemde cijfers op basis van extrapolaties.

Voor het uitbouwen van zorgvuldig Vlaams beleid en planning van capaciteit in woonzorgcentra en thuiszorg, is dit een onwenselijke situatie. Belangrijke planningsinformatie is niet beschikbaar met de vereiste betrouwbaarheid en nauwkeurigheid.

De hoofdvraag inzake epidemiologie is daarom hoe we tot een systeem komen dat nauwkeuriger en betrouwbaarder cijfermateriaal oplevert voor Vlaanderen. Daarbij moet opsplitsing mogelijk zijn van aantal personen met dementie naar leeftijd (jongdementie!), naar geslacht, naar regio en woonsituatie (thuis of woonzorgcentrum). Ook de doorwerking van twee demografische tendensen op de incidentie van dementie heeft behoefte aan uitwerken. Het gaat dan in eerste instantie om de superdiversiteit (Geldof, 2013) in onze samenleving en hoe etniciteit zich vertaalt naar risico op dementie, en anderzijds de implicaties van recent onderzoek dat aangeeft dat huidige generaties ouderen gezonder leven dan vorige generaties en daarom minder risico hebben op dementie (Matthews et al., 2013).

(Te?) Lang 'zelfstandig' thuis

Wat goede dementiezorg is, zit ingebed in het maatschappelijke denken over wat goede zorg is. En waar dat vroeger al snel residentiële opvang betekende in wat toen nog een bejaardenhuis heette, zien we steeds meer de voorkeur ontstaan voor zo lang mogelijk 'zelfstandig' thuis¹, eerder dan lang in het ziekenhuis of snel naar het woonzorgcentrum. Die ontwikkeling staat los van de kwaliteit van zorg in ziekenhuis of woonzorgcentrum. Vermaatschappelijking van de zorg is de huidige norm voor goede zorg, ook op het terrein van dementiezorg (Steyaert, 2014). Deze ontwikkeling is nauw verwant aan 'ageing in place', de (internationale) tendens om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen.

Die voorkeur om langer thuis te blijven wonen ondanks toenemende zorgbehoefte is deels een keuze van individuele burgers. Verschillende onderzoeken bevestigen steeds dat ouderen liefst zo lang mogelijk in hun eigen woning blijven (De Witte et al., 2013; Vanden Boer & Vanderleyden, 2004).

Het langer thuis blijven leven is echter ook de keuze van de samenleving. Het past beter bij maatschappelijke voorkeuren voor goede zorg en heeft ook significante voordelen voor zorgbudgetten. Tenslotte is er nog een praktische overweging om langer thuis wonen te stimuleren: er is namelijk onvoldoende capaciteit in woonzorgcentra. Het beslissen over uitbreiding van de capaciteit van residentiële zorg en het feitelijk bouwen en starten van nieuwe capaciteit verloopt te traag. Ook voldoende gekwalificeerd zorgpersoneel vinden is niet altijd eenvoudig en zal met de krimpende actieve beroepsbevolking alleen maar problematischer worden.

Welke strategieën zijn het meest aangewezen om in de Vlaamse context langer 'zelfstandig' thuis te bevorderen? Welke actoren uit de ambulante zorgsector zijn daarin belangrijk, en is er ook een rol weggelegd voor de woonzorgcentra? En hoe borgen we daarbij dat thuis wonen ook samengaat met voldoende kwaliteit van leven, dat langer zelfstandig thuis niet te lang zelfstandig thuis wordt en er te veel gevraagd wordt van de draagkracht van het huishouden? Bovendien ligt hier de vraag naar kosteneffectiviteit: in welke omstandigheden is thuis wonen met de nodige ondersteuning van zorg en hulpmiddelen inderdaad aangewezen, en wanneer is residentiële zorg toch economisch gezien een rationelere keuze?

¹ Het is gangbaar de omschrijving langer zelfstandig thuis te hanteren, maar het woordje zelfstandig is natuurlijk niet helemaal correct gebruikt. Het gaat eigenlijk over langer ondersteund thuis: ondersteund door de mantelzorg van partner en naasten, ondersteund door gezinszorg, ondersteund door hulpmiddelen en woningaanpassingen.



Ondersteuning mantelzorgers

Uit internationaal onderzoek is bekend dat langer zelfstandig thuis wonen voor een persoon met dementie enerzijds erg afhankelijk is van het verloop van de ziekte en eventuele co-morbiditeit maar anderzijds van de aanwezigheid van mantelzorgers. Dat zijn meestal de partners van de persoon met dementie. Die worden zo een soort secundaire patiënt. Maar evengoed kunnen we ze omschrijven als een soort secundair zorgpersoneel. Mantelzorgers krijgen er onverwacht een zorgrol bij en leren al doende, met vallen en opstaan, wat goed en minder goed werkt in mantelzorg. Het zou zelfs correcter zijn hen te omschrijven als de primaire bron van zorg voor de persoon met dementie, één die 24 uur per dag, 7 dagen op 7, beschikbaar is. Daar zit meteen ook het gevaar: houdt de mantelzorger het vol?

Er is al veel geweten over hoe een mantelzorger te ondersteunen. De familiegroepen van de Alzheimer Liga Vlaanderen en andere vormen van lotgenotencontact spelen daarin een belangrijke rol. De psycho-educatie, zoals recent ontwikkeld en gelanceerd door Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen, wordt nu door organisaties opgepakt en gaat in de toekomst een belangrijke rol spelen. Welke andere vormen van ondersteuning van mantelzorgers zijn denkbaar en relevant voor Vlaanderen? En hoe kunnen professionals uit de zorg oog hebben voor mantelzorgers en de ondersteuning die zij nodig hebben? Zijn professionals in de thuiszorg, maar ook in de residentiële zorg, eigenlijk wel toegerust op hun mogelijke betekenis richting mantelzorgers?

Hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen

Eén van de strategieën om zelfstandig thuis wonen te ondersteunen, is het werken met hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen. Voor allerlei lichamelijke beperkingen gebruiken we hulpmiddelen en technologie ter compensatie. Denk maar aan brillen om slecht zicht te compenseren, hoortoestellen of rollators. Ook bij dementie wordt gekeken naar hulpmiddelen, technologie of woningaanpassingen om het cognitief functieverlies te compenseren. Daarbij kan gedacht worden aan kalenderklokken (al snel 150,- €) of programmeerbare medicijnadoosjes. Een beperkt overzicht is te vinden op www.atdementia.org.uk. Onderzoek wees uit dat ook veel huis-tuin-en-keuken bricolage en maatwerk nuttige resultaten oplevert (Greenhalgh et al., 2013). Veel maatschappelijke aandacht gaat er naar GPS-tracking bij dwaalgedrag en de ethische vragen die toepassing van deze technologie oproept. Er zijn echter ook andere kennisvragen over dit thema.

Een eerste belangrijke vraag op het vlak van hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen is welke er precies beschikbaar zijn in geval van dementie en wat de wetenschappelijke onderbouwing is van hun effecten. Hoe kunnen we de bekendheid van deze mogelijkheden vergroten? Lage bekendheid zorgt nu voor ondermaats gebruik, maar is slechts één element dat het daadwerkelijk gebruik beïnvloedt. Ook de sociale acceptatie speelt een grote rol. Hoe kunnen we bij personen met dementie, hun mantelzorgers en naasten de acceptatie van hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen verhogen?

Is de beschikbaarheid en verkrijgbaarheid van hulpmiddelen en technologie voldoende geborgd? Er zijn de thuiszorgwinkels/mediotheken van de mutualiteiten, er zijn gespecialiseerde e-shops zoals www.leef.nl, www.dementie-winkel.nl of www.geheugenhulp.nl en ook bij Amazon is veel te vinden. En wanneer is er sprake van terugbetaling van (een deel van) de kosten? Gelden die terugbetalingen ook als het om 'normale' spullen gaat, bijvoorbeeld de plaatsing van een thermostatische kraan in de douche om te vermijden dat te heet water gebruikt wordt of de aankoop van een babyfoon in het kader van toezicht op een persoon met dementie? Of kleine aanpassingen zoals handgrepen bij bad/douche of een nieuwe wc-bril met scherp contrasterende kleuren? Zijn overigens de kosten daarvan een drempel om over te gaan tot installatie, of een gebrek aan klusjesdiensten die het kunnen komen installeren? Of de (schijnbaar?) complexe administratie om dergelijke hulpmiddelen of woningaanpassingen aan te vragen?

De vraag naar kosten en terugbetaling komt niet alleen voor op het niveau van de persoon met dementie, maar ook op samenlevingsniveau. Wat is de macro-economische meerwaarde van hulpmiddelen, technologie en woningaanpassingen en welke kosten worden er door vermeden, bijvoorbeeld doordat heupoperaties vermeden worden door valpreventie of doordat gebruik van hulpmiddelen leidt tot uitstel van opname in residentiële zorg?

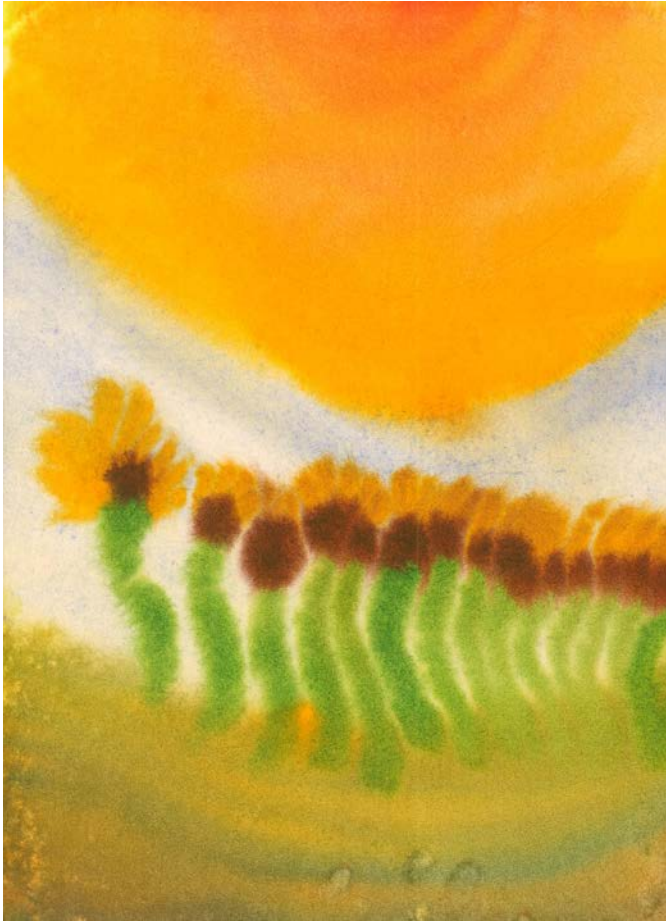
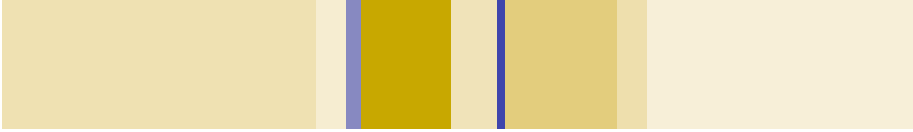
De Vlaamse ergotherapeuten zijn de beroepsgroep bij uitstek met kennis over dit thema. Toch stellen we vast dat zij beperkt aandacht en kennis hebben voor het thema dementie. Hoe kunnen we dit remediëren en hun rol in het zorgproces grotere bekendheid geven? Ook andere professionals zoals huisarts, sociaal werkers en verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen. Zij kunnen burgers wijzen op de meerwaarde van hulpmiddelen en hen ook motiveren de nodige stappen te ondernemen, hun aarzeling te overwinnen. Hoe ondersteunen we deze beroepsgroepen om dergelijke rol op te nemen?

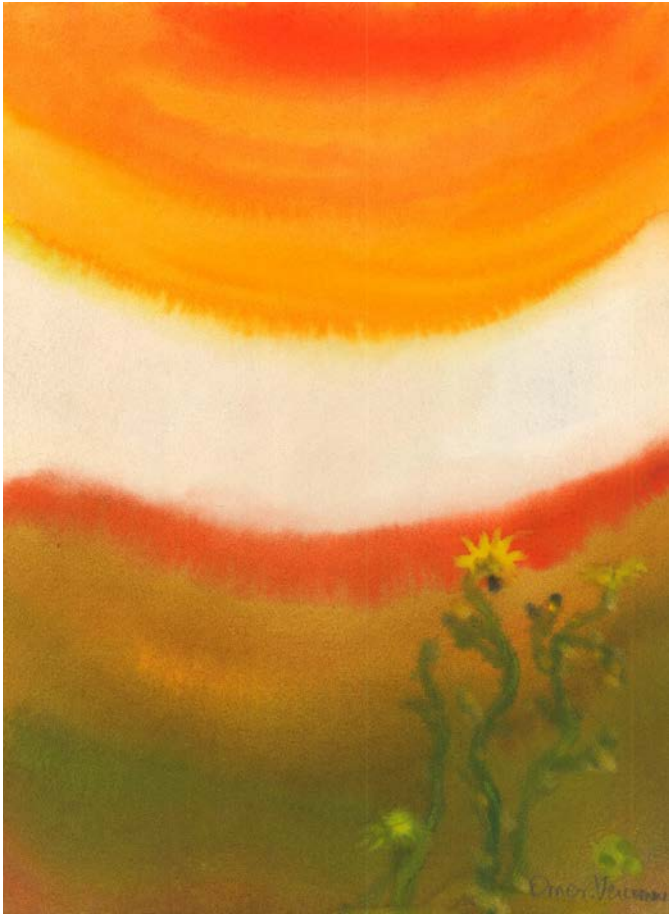
Een belangrijke vraag rondom dit thema ligt bij de kloof tussen onderzoek en ontwerp enerzijds en implementatie en feitelijk gebruik anderzijds. Er worden veel middelen besteed (bv. via Europese onderzoeksgelden) aan de ontwikkeling en het testen van nieuwe hulpmiddelen en technologieën. Die producten komen bij de start van het project dikwijls ook ruim in de media, maar veel van deze initiatieven doven snel uit op het einde van de projectfinanciering en maken niet de sprong naar grootschalige productie en gebruik. Producten die dat wel doen, blijken soms ook weinig duurzaam, zijn niet voorzien op een update. Hoe kunnen we hierin verbetering brengen? Bovendien ligt hier de vraag of die ontwikkelprojecten niet te vaak kiezen voor een modern platform (bv. de iPad of een smartphone) omdat daar het meeste mogelijk is in technisch opzicht, terwijl de doelgroep bestaat uit een generatie die met deze platformen minder bekend is en door de dementie over minder lerend vermogen beschikt.













Van de Vlaamse bevolking van 65 jaar en ouder verblijft iets meer dan 3% van de mannen en 7% van de vrouwen in een woonzorgcentrum. De afgelopen jaren kende de sector nog een groei. Alle Vlaamse woonzorgcentra samen bieden een woonplaats voor ruim 70.000 bewoners. Een aanzienlijk deel van hen heeft te maken met één of meerdere vorm van dementie. Het gaat met andere woorden over een grote groep mensen, waardoor de vraag belangrijk wordt hoe in

dergelijke residentiële setting goede zorg aan te bieden.

Een veelgehoorde vraag vanuit de sector van de residentiële ouderenzorg is de zin en onzin van heterogene of homogene groepen. Organiseer je best homogene groepen waarbij bewoners met een vergelijkbaar niveau van dementie bij elkaar geplaatst worden, of helpt het juist gemengde groepen te maken voor bewoners met dementie, of zelfs met bejaarden met alleen somatische of psychiatrische klachten? Er zijn van beide opties grote voorstanders, maar verrassend genoeg is er weinig effectonderzoek beschikbaar dat de voor – en nadelen in kaart brengt. En misschien hoeft er of kan er tussen beide geen duidelijke ‘best option’ aangegeven worden, maar kunnen wel kritische succesfactoren van elke optie benoemd worden. Ook die hebben we nu echter onvoldoende in beeld.

Andere vragen rondom residentiële zorg zijn hoe je huiselijkheid kan nastreven (al dan niet in de vorm van kleinschalig genormaliseerd wonen) gelet op de gangbare normen voor hygiëne en veiligheid. Hoe ga je als woonzorgcentra om met echtparen waarvan slechts één persoon opgenomen is, en wat na overlijden van die persoon als wel het echtpaar bewoner in het woonzorgcentrum was? Hoe ga je om met de groepsdynamiek onder personen met dementie, wetende dat daar net als elders sprake is van sympathieën en antipathieën, met dominantie persoonlijkheden en afzijdige mensen?

Tijdige diagnose

Medisch wordt er vooruitgang geboekt met technieken om voorspellende diagnoses te stellen van het risico op dementie. De belofte wordt gedaan dat binnen enkele jaren relatief eenvoudige tests beschikbaar zijn om via zogenaamde bio-markers in het bloed dat risico vast te stellen. Dergelijke testen roepen vragen op, voornamelijk van ethische aard. Het gaat immers nog steeds om een risico op dementie, en geen vastliggend ziekteverloop. Bovendien gaat het nog voornamelijk om Alzheimer en niet om andere vormen van dementie zoals vasculaire dementie.

Los van de vragen die gesteld kunnen worden bij vroegtijdige diagnose, is er grote consensus dat een tijdige snelle diagnose bij eerste signalen zeer nuttig is (Finoulet et al., 2014). Het stelt alle betrokkenen in staat de nodige zorg te zoeken en vroegtijdige zorgplanning op te starten. Helaas komt het lang niet altijd tot een tijdige diagnose. Internationaal onderzoek geeft aan dat tussen eerste signalen bij de persoon met dementie zelf en zijn naasten en uiteindelijke diagnose behoorlijk wat tijd ligt.

Hoe kunnen we bereiken dat eerste signalen van dementie opgevangen worden en er dan snel een tijdige diagnose komt? Welke factoren belemmeren of faciliteren tijdige diagnose? We denken daarbij aan zaken als gebrekkig ziekte-inzicht, twijfel over de grens tussen het normale verouderen en dementie, huisartsen die bij gebrek aan krachtdadige curatieve behandelingen twijfelen aan het nut van diagnose, of een publiekscampagne over het niet-pluis gevoel.



Tijdige informatie


We leven in een informatiesamenleving waar schijnbaar alle nodige informatie slechts een muisklik weg is. Wie googlet op het trefwoord dementie krijgt 750.000 hits, een paar miljoen als je zoekt op dementia, vele tientallen miljoenen bij Alzheimer. Toch ervaren personen met dementie en hun mantelzorgers onvervulde informatiebehoeften. De overgang van eerste signalen naar formele diagnose is een periode van heftige emoties. Het is in die fase niet altijd eenvoudig de juiste informatie te zoeken en die ook te verwerken.

Wat zijn de informatiebehoeften van personen met dementie en hun naasten in verschillende fasen van de aandoening? Wat is het informatiegedrag van een burger (en zijn naasten) die te maken krijgt met een gezondheids crisis? Hoe kunnen we het informatieaanbod zodanig structureren dat de juiste informatie in elke fase op de meest relevante wijze beschikbaar is? Welke rol speelt daarbij de leeftijd van onze doelgroep en het feit dat zij relatief minder vertrouwd zijn met nieuwe technologieën? Hoe vermijden we een overaanbod van informatie?

Dementie & diversiteit in de samenleving

Onze samenleving wordt in demografisch oogpunt gekenmerkt door de vergrijzing van de bevolking: een toename van ongeveer 30 jaar levensverwachting op één eeuw tijd is een geweldig resultaat. Een tweede belangrijke demografische ontwikkeling is die naar etnische diversiteit en recent zelfs naar superdiversiteit (Geldof, 2013; Vertovec, 2007). Het gaat niet alleen meer over een sterke toename van het aantal mensen met een migratie-achtergrond, maar ook om de grote verscheidenheid van etnische achtergrond van deze migranten. Het gaat niet meer om grote groepen van Turken en Marokkanen, maar om een bonte mengeling van allerlei nationaliteiten en etniciteiten.

Ten aanzien van dementie heeft deze superdiversiteit twee gevolgen. Enerzijds ontstaat er een groep ouderen met niet-Westerse achtergrond en risico op dementie en behoefte aan dementiezorg (Segers et al., 2013). Anderzijds onderstaat er een etnisch-diverse groep zorgpersoneel. Soms is tewerkstelling in de zorg zelfs reden voor immigratie (import zorgpersoneel). Beide aspecten van superdiversiteit roepen kennisvragen op. Enkelen daarvan kennen al een begin van antwoord vanuit onderzoek in de algemene gezondheidszorg (Wolffers et al., 2013) of vanuit ouderenzorg




(Talloen, 2007, 2013), maar nog weinig van de volgende vragen zijn opgepakt specifiek dementiezorg.

Heeft de etnische niet-Westerse achtergrond van ouderen invloed op hun risico op dementie, bijvoorbeeld omdat hun levensstijl gezonder is? Indien dit het geval zou zijn, heeft dit een weerslag op de toekomstige epidemiologische cijfers. Diagnosestelling is momenteel gebaseerd op kennis van het Nederlands en algemene geletterdheid. Oudere immigranten hebben niet altijd grote vaardigheid in Nederlands, noch hoge geletterdheid. Welke aangepaste diagnose-instrumenten kunnen we voor hen ontwikkelen?

De vraag is ook hoe niet-Westerse culturen naar dementie kijken, en welke informele en formele zorg men verwacht, hoe men aankijkt tegen mantelzorg, thuiszorg en residentiële zorg. Een Australische publicatie laat zien dat er veel variatie is (Alzheimer's Australia Vic, 2010). Hoe respecteren we die diversiteit van kijken naar ouder worden en dementie in een Vlaamse context zonder paternalistisch te worden? Dat is een belangrijke ethische uitdaging gelet op de vaststelling dat etnische minderheden minder gebruik maken van formele zorg en daardoor een lagere en ongezondere levensverwachting hebben. Oudere migranten maken nauwelijks gebruik van de Vlaamse residentiële opvang. Dat heeft deels te maken met het belang dat in hun cultuur gehecht wordt aan informele zorg, deels met de lage status van residentiële zorg in hun land van herkomst (waar het dikwijls zorg voor de zeer armen is).

Hoe kunnen we omgaan met religieus ingegeven gewoonten (bv. halal- of kosjer-voeding, hoofddoek of keppel/pruik) in gemengde woonzorgcentra? Op langere vliegtuigreizen kan je perfect een keuze maken tussen allerlei soorten maaltijden, moeten we dit ook in woonzorgcentra realiseren, en hoe haalbaar is dat? Welke invloed heeft de etniciteit of religie op houdingen ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in het geval van dementie?

Personen met dementie verliezen hun 2de of 3de taal en keren terug naar hun moedertaal. Dat zal betekenen dat in thuiszorg of residentiële zorg patiënten en bewoners een enorme mix van diverse talen spreken. Hoe kan hier mee omgegaan worden, beseffend dat het zorgpersoneel niet diezelfde mix van talen kan 'spiegelen'? Kunnen we lotgenotengroepen organiseren voor mensen uit andere culturen, wetende dat hun kennis van het Nederlands soms beperkt is en een gemeenschappelijke taal zo belangrijk is om te praten over emoties.



De superdiversiteit maakt het onmogelijk om een specifiek zorgaanbod uit te werken voor alle etniciteiten, religies en culturen. Voorbeelden van dergelijk specifiek aanbod zijn wel te vinden in bv. de Joodse (afdelingen in) rusthuizen in Antwerpen en Brussel of het zuiver op Chinezen gerichte ouderenzorginitiatief in San Francisco (www.onlok.org). Ook de Getuigen van Jehova hebben specifieke ouderenzorg in enkele landen, waaronder Nederland (Rotterdam, Heerlen, Wageningen, zie www.jah-jireh.nl). In oktober 2014 kondigde Woonzorgcentrum De Overbron in Nederover-Heembeek aan een deel van haar uitbreiding te willen inrichten voor bejaarde moslims vanuit de observatie dat in die culturen hier opvang binnen de gezinssituatie en mantelzorg ook minder evident wordt.

Dergelijk specifiek aanbod uitbouwen voor alle groepen in de samenleving zou leiden tot te veel en te kleinschalige initiatieven die budgettair en op vlak van beschikbaarheid van personeel niet haalbaar zijn. De vraag is dus hoe in een gezamenlijk aanbod toch tegemoet te komen aan diversiteit. Kan bv. de kapel in de van oorsprong katholieke woonzorgcentra omgevormd worden tot een stilteruimte die voor meerdere religies geschikt is, zoals wel eens op luchthavens gebeurt?

Overigens stellen enkele van bovenstaande vragen zich niet uitsluitend ten aanzien van etnische diversiteit, maar ook naar andere diversiteit in de bevolking, zoals seksuele geaardheid. In Nederland is er recent een eerste thuiszorgorganisatie opgestart die zich specifiek richt op homo's, lesbiennes, biseksuelen en transgenders (www.gaycareamsterdam.nl). In Stockholm werd dit jaar het eerste woonzorgcentrum voor deze doelgroep geopend. Is het wenselijk en haalbaar dergelijke initiatieven in Vlaanderen navolging te geven?

Ook de tewerkstelling van etnische minderheden in de Vlaamse zorg, ambulante of residentieel, roept vragen op. Als het gaat om import van zorgpersoneel stelt zich de vraag naar de kwaliteit van hun opleiding, zowel wat betreft de professionele handelingen als de visie op moderne dementiezorg (bv. het principe van persoonsgerichte zorg).

Dementie is voornamelijk een aan leeftijd gerelateerde ziekte die daarom vooral oudere mensen treft. Toch is er ook een groep personen die te maken krijgt met jongdementie. Daarvan is sprake als de eerste symptomen van dementie zich voordoen vóór de leeftijd van 65 jaar.

Er is over het thema jongdementie vooral onderzoek gedaan in Nederland in het kader van de NeedYD studie van het Alzheimer Centrum Limburg, gecoördineerd door Marjolein de Vugt. Resultaten kregen onder meer een plek in de proefschriften van Deliane van Vliet en Christian Bakker. Hierop wordt voortgebouwd in een vervolg op het NeedYD-onderzoek op Europees niveau. Gevolg is dat de noden momenteel relatief goed in beeld gebracht zijn voor Nederland. Het gaat dan om de nood aan een correcte en snelle diagnose, de behoefte aan gezelschap en vrije tijd, aan hulp bij boodschappen. We weten ook dat de diagnose van jongdementie veel te langzaam tot stand komt, en dat er dikwijls extra financiële problemen opduiken (verlies van baan, hypotheek nog niet afbetaald, studerende kinderen, ...).

Er zijn ook een aantal websites die informatie specifiek rond het thema jongdementie beschikbaar stellen, zoals www.jongdementie.info of www.youngdementiauk.org.

Vragen zijn er nog bij de manier waarop de resultaten van de Nederlandse NeedYD studie zich naar Vlaanderen vertalen, of die resultaten rechtlijnig overgenomen kunnen worden dan wel 'vertaling' behoeven. Verder is onduidelijk of het aantal personen met jongdementie stijgt of daalt, dan wel of de inschatting van stijging te maken heeft met betere diagnose en hogere bekendheid. Ook is er de vraag naar doorvertaling van de eerdere vraag over evidence based practice naar de specifieke groep van jongdementie: wat werkt, wat is goede zorg? Daarbij hoort ook de vraag naar financiële kaders: zijn er voor goede zorg voor personen met jongdementie andere budgetten nodig dan voor oudere personen met dementie? De impliciete vraag daarbij is natuurlijk ook welke inzet van zorgpersoneel nodig is: hoeveel en op welke manier? Hier komt ook het eerder genoemde thema van evidence based practice opnieuw naar voor: zijn we in onze zorg voor personen met jongdementie effectief bezig, is het niet te veel 'trial and error'?

Omdat het dikwijls gaat om mensen die nog een baan hebben, komt ook de vraag naar voor wat de rol van werkgevers en hun personeelsbeleid kan zijn ten aanzien van personen met jongdementie. Hier ligt ook een relatie tot de vraag naar recht op privacy of geheimhouding van de diagnose in relatie tot onder meer arbeidsrecht.

De Vlaamse dementiezorg is onderdeel van de ouderenzorg, en daarom slechts toegankelijk vanaf de leeftijd van 65. Personen met jongedementie kunnen lang voor die leeftijd behoefte hebben aan dementiezorg maar door de leeftijdsgrens op administratieve drempels botsen. Welke zijn deze drempels, hoe vaak doen ze zich voor en hoe krijgen we ze weggewerkt?

Wat zijn de sterktes en zwaktes van buddyzorg voor personen met jongedementie en hun naasten, hoe zou een business-model voor een dergelijke buddyzorg er kunnen uit zien?





Dementiekundig personeel

Veel personen met dementie hebben zorg nodig. Aanvankelijk beperkt, maar met de ontwikkeling van de aandoening toenemend tot uiteindelijk residentiële zorg nodig is. Bij dat proces van toenemende zorg komen verschillende beroepsgroepen kijken, zoals huisartsen, sociaal werkers, verpleegkundigen, ergotherapeuten, zorgkundigen en logistieke medewerkers in woonzorgcentra. Om goede dementiezorg te kunnen leveren is het belangrijk dat deze professionals dementiekundig zijn via basisopleiding of bijscholing en een goede omkadering hebben. Dat wordt deels geborgd via de opleiding referentiepersoon dementie, die ondertussen al een tiental jaar bestaat en ruim duizend afgestudeerden kent.

Er blijven echter kennisvragen liggen inzake de dementiekundige opleiding en omkadering van professionals. Zoals welke aandacht er in de basisopleiding van de verschillende genoemde beroepen gegeven wordt aan dementie en dementiezorg, en of dit een voldoende startbasis is voor wie na het afstuderen in het werkveld actief wordt. Ten aanzien van de omkadering op de werkvloer stelt zich de vraag naar de meest geëigende vormen van coaching en 'learning on the job'. Specifieke aandacht is hier wellicht nodig voor professionals uit de thuiszorg die in tegenstelling tot zorg in een woonzorgcentrum hun werk veelal individueel uitvoeren en weinig kansen hebben op feedback en coaching over hun professioneel handelen. De vraag is ook hoe een goede balans te vinden in opleiding en omkadering tussen enerzijds de technische fysische interventies die nodig zijn en anderzijds de persoonsgerichte warme zorg.

Als er één zekerheid is in het leven, dan is het wel dat iedereen een keer overlijdt. Hoe goed de gezondheidszorg ook is, hoe gezond we ook leven, sterven doen we allemaal eens. Voor ongeveer twee derde van de overlijdens in Vlaanderen is er sprake van een 'aangekondigde dood'. Dan is er een periode van ziekte en zorg waarin beslissingen over het levenseinde genomen kunnen worden. Voor één derde van de overlijdens is er een plotse dood, bv. door een onaangekondigde hartaanval of ongeval.

Met de wetten uit 2002 rondom patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, door de hogere scholingsgraad en betere beschikbaarheid van medische informatie hebben patiënten steeds meer inspraak in de zorg die ze krijgen. Er kunnen zogenaamde negatieve wilsverklaringen of wensen uitgesproken worden (bv. in die of die situatie wil ik geen sondevoeding of reanimatie meer) en artsen zijn verplicht die te volgen. Er kunnen ook zogenaamde positieve wilsverklaringen afgelegd worden (bv. bij onomkeerbare coma wil ik euthanasie) die artsen niet verplicht moeten opvolgen. Wilsverklaringen kunnen documenten zijn, maar veel belangrijker is het gesprek over dergelijke voorkeuren met huisarts en naasten.

We moeten echter vaststellen dat weinig burgers het initiatief nemen tot dergelijke gesprekken met hun naasten en wie professioneel voor hen zorgt. Ook huisartsen, toch de aangewezen partner in gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, neemt er zelden het initiatief toe. Velen verwachten dat het bij inschrijving of opname in woonzorgcentra opgestart wordt, maar zijn er dan al geen kansen gemist? De transitie naar residentiële zorg blijft een sterkte aanleiding tot het voeren van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, maar we moeten beseffen dat het ook emotioneel al een zeer beladen moment is. Dan kan een bijkomende opstart van vroegtijdige zorgplanning erg confronterend zijn. Bij personen met dementie speelt bovendien sterk de vraag naar de invloed van toenemende wilsonbekwaamheid en de juridische gevolgen daarvan.

De Koning Boudewijnstichting promoot het praten over later en vroegtijdige zorgplanning, onder meer via www.maakplannen.be. Op initiatief van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (www.palliatief.be) werd zomer 2014 een richtlijn voor zorgprofessionals gepubliceerd over vroegtijdige zorgplanning. Op basis daarvan wordt ook, in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, een richtlijn opgesteld over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Die zal in de loop van 2015 beschikbaar zijn.



Ondanks de vele (internationale) wetenschappelijke publicaties over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie, blijven er nog een aantal belangrijke kennisvragen onbeantwoord. De belangrijkste is de spanning tussen de in autonomie uitgesproken wensen in relatie tot de toenemende wilsonbekwaamheid. Als er wensen uitgesproken zijn voor of in een vroeg stadium van dementie, hoe verhouden die zich dan tot de persoon die er nu is, al dan niet met gewijzigde wensen en afnemende communicatiemogelijkheden?

Verder is de vraag hoeveel mensen een vroegtijdige zorgplanning formuleren met hun huisarts en naasten, en hoe we dit aantal kunnen doen toenemen. Uit onderzoek blijkt een initiatief van professionals om het thema te bespreken belangrijk te zijn. Hoe motiveren we Vlaamse zorgprofessionals om dit thema ter sprake te brengen, hoe geven we ze de nodige communicatievaardigheden?

Hoe wordt nu in Vlaamse woonzorgcentra, in de thuiszorg en door huisartsen omgegaan met vroegtijdige zorgplanning? Hoe komen we uit het dilemma dat er weinig gesproken wordt over vroegtijdige zorgplanning op momenten dat er weinig zorg nodig is, en bij personen met dementie wegens afgenomen communicatiemogelijkheden en wilsbekwaamheid dikwijls te laat is om erover te spreken in de fase dat er veel zorg nodig is?

Verwijzingen

- Alzheimer's Australia Vic. (2010). *Perceptions of dementia in ethnic communities: Alzheimer's Australia Vic.*
- Claridge, J. A., & Fabian, T. C. (2005). History and development of evidence-based medicine. *World Journal of Surgery*, 29(5), 547-553.
- De Witte, N., Buffel, T., Smetcoren, A.-S., De Donder, L., Dury, S., & Verté, D. (2013). Zo lang mogelijk thuis in een leeftijdsvriendelijke buurt. In M. Moerenhout, L. Demeester & S. Roos (Eds.), *Levens lopen anders: Over actief ouder worden* (pp. 77-116). Antwerpen: Garant.
- Finoulst, M., Vankrunkelsven, P., De Strooper, B., & De Lepeleire, J. (2014). Heeft het zin om de ziekte van Alzheimer vroegtijdig op te sporen? . *Tijdschrift voor geneeskunde*, 70(16), 917-919.
- Forrester, L. T., Maayan, N., Orrell, M., Spector, A. E., Buchan, L. D., & Soares-Weiser, K. (2014). Aromatherapy for dementia. *Cochrane library*, 2.
- Geldof, D. (2013). *Superdiversiteit. Hoe migratie onze samenleving verandert*. Leuven: ACCO
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., Hinder, S., Procter, R., & Stones, R. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine*, 93(0), 86-94.
- Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L., & Brayne, C. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, published online 16th July.
- Mitchell, G., McCormack, B., & McCance, T. (2014). Therapeutic use of dolls for people living with dementia: A critical review of the literature. *Dementia*. doi: 10.1177/1471301214548522
- Segers, K., Benoit, F., Colson, C., Kovac, V., Nury, D., & Vanderaspolden, V. (2013). Pioneers in migration, pioneering in dementia: first generation immigrants in a European metropolitan memory clinic. *Acta Neurologica Belgica*, 113(4), 435-440.
- Steyaert, J. (2014). De meervoudigheid van vermaatschappelijking. *Gids op maatschappelijk gebied*, 105(6), 11-16.
- Steyaert, J., van den Biggelaar, T., & Peels, J. (2010). *De bijziendheid van 'evidence based practice': beroepsinnovatie in de sociale sector*. Amsterdam: SWP.
- Talloon, D. (2007). *Zorg voor allochtone ouderen*. Mechelen: Kluwer.
- Talloon, D. (2013). Allochtone ouderen en de uitdaging voor de dienst- en zorgverlening In C. van Kerckhove, C. De Kock & E. Vens (Eds.), *Ethiek en zorg in de hulpverlening: Over taboes gesproken* (pp. 43-58): Academia Press.
- Vanden Boer, L., & Vanderleyden, L. (2004). Zorgpreferenties van ouderen. In T. Jacobs, L. Vanderleyden & L. vanden Boer (Eds.), *Op latere leeftijd: de leefsituatie van 55-plussers in Vlaanderen* (pp. 347). Antwerpen: Garant.
- Vermeiren, H. (2012). *Dementie, het blikveld verruimd: introductie in persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vermeulen, B., Emmers, B., Demaerschalk, M., Scheepmans, K., Spruytte, N., & Declercq, A. (2012). *Vlaamse ouderen zorg studie: kwetsbare, thuiswonende ouderen en hun mantelzorgers*. Leuven: Steunpunt welzijn, volksgezondheid en gezin.
- Verschraegen, J. (2013). Prevalentie van dementie (update). In P. Wildiers (Ed.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-9). Brussel: Politeia.
- Vertovec, S. (2007). Super-diversity and its implications. *Ethnic and racial studies*, 30(6), 1024-1054.
- Wolffers, I., van der Kwaak, A., & van Beelen, N. (Eds.). (2013). *Culturele diversiteit in de gezondheidszorg: Kennis attitude en vaardigheden*. Coutinho.

expertisecentrum
dementia

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Lokkaardstraat 8 ■ B-2018 Antwerpen

t/f +32 70 224 777

www.dementie.be | www.omgaanmetdementie.be | www.onthoumens.be



ALZHEIMER LIGA VLAANDEREN vzw



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

Rubensstraat 104/4 ■ B-2300 Turnhout

t +32 14 43 50 60 / f +32 14 43 76 54

Gratis infolijn t 0800 15 225 (via vaste telefoon in België)

www.alzheimerliga.be

vergeet
dementie
onthou mens

een dementievriendelijke samenleving start in je hoofd