

Voorwoord

De North Sea Dementia Group is een informeel netwerk van professionele hulpverleners die actief zijn in de zorg en begeleiding van personen met dementie of aan onderzoek doen (zie <http://www.northseadementiagroup.eu/>).

Jaarlijks houdt men een bijeenkomst waarin uitwisseling centraal staat en waar men projecten uit de diverse participerende landen of regio's aan elkaar voorstelt. In 2019 was het Duitse Demenz Support Stuttgart de gastheer van deze bijeenkomst (Stuttgart van 10 tot 12 april). Het centrale thema was vooral het delen van informatie over geplande of gerealiseerde interventies in onderzoek en praktijk vanwege het eigen centrum of uitgevoerd door andere actoren.

Graag deelt het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw de besproken items met andere geïnteresseerden. Vandaar dit kleine rapport dat een beknopte weergave is van de diverse presentaties. We hadden niet het objectief om er een goed onderbouwd wetenschappelijk werk van te maken, maar wel om de opgedane kennis te delen met de sector, overigens één van de doelstellingen van onze werking. Je vindt vanaf de volgende pagina's een opsomming en/of korte inhoud van de gebrachte presentaties.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw presenteerde over de hoogtepunten van en een aantal activiteiten uit het afgelopen jaar, toetste het referentiekader wonen leven en zorg voor mensen met dementie en gaf verslag van de SaniMemorix campagne.

Voor verdere vragen of verdieping van thema's kan je steeds bij ons terecht.

We wensen u veel inspiratie.

Jurn Verschraegen, directeur
Jan Steyaert PhD, wetenschappelijk medewerker
Herlinde Dely, projectmedewerker kwaliteitszorg

Korte samenvattingen van de bijdragen van de diverse sprekers

Info vanuit diverse expertisecentra dementie

Welkom door Peter Wißmann – directeur Demenz Support Stuttgart
Robert Bosch Stiftung uitdrukkelijk aanwezig. Zij ondersteunden de meeting
Introductie door de diverse deelnemers.

Olivier Coupry, Fondation Médéric Alzheimer, Vraag is er of er een nieuw dementieplan komt. Terugdraaien van terugbetaling medicijnen terug aan de orde (wellicht niet). Minister Buzyn nieuwe regelgeving over publieke ondersteuning van de chronische zorg.

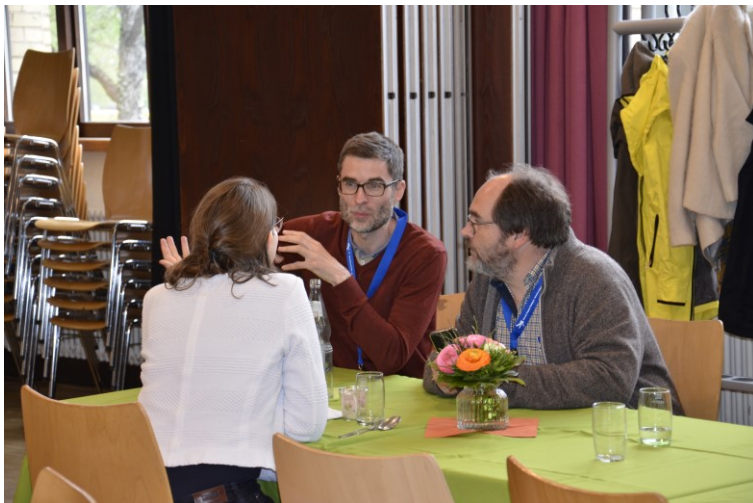
Professionals hebben het moeilijk om de impact van hun acties te meten. 'What works for Dementia Centre', soort expertisecentrum.

Inclusief maken van de samenleving.

FMA: framework voor oproep: versterken van de rol en de plaats van de familie in woonzorgcentra (transitie thuis-zwc, betrekken van de familie in zinvolle activiteiten, ondersteunen familierelaties).

Peter Wißmann, Demenz Support

Nationale dementiestrategie 2012-2018, 150 maatregelen, in 2018 implementatie van de maatregelen (veel is gerealiseerd). Lokale allianties: 500 projecten ondersteund gedurende 2 jaar voor 10 000 euro elk. Demenz Support ondersteunde dit (evaluatie, vraagstellingen, ...), in 2019 definitief rapport verwacht. Nieuw dementieplan: 4 acties: sociale participatie van pmd, ondersteunen van pmd en families, medische ondersteuning, onderzoek. Promotie van kleinschalig genormaliseerd wonen. Publicatie 'Gemeinsam ein Hause gestalten'.



Jochen René Thyrian Duits Centrum voor neurodegeneratie, Rostock

Ondersteuning van translationeel onderzoek over 10 sites in Duitsland – samenwerking met universiteiten en universitaire ziekenhuizen. Onderzoek naar biomarkers en testen in eerste lijn (nieuwe vorm van research).

Jang Hamen, Luxemburg

Weinig nieuws onder de zon. Dementie Preventie Plan voor mensen met lichte geheugenproblemen. Geen belangrijk topic meer in Luxemburg: nog veel werk nodig, nu meer eufemisme 'MCI'.

Freek Gillissen (NL), VUmc Amsterdam

Kenniscentrum voor mensen met jongdementie waar ook het EDV deel van uitmaakt.

Nieuw telefoonnummer voor iedereen – elke vraag over jongdementie. Casemanagers voor personen met jd in samenwerking met 8 geheugenklinieken? Odensehuis, bestaat 10 jaar. Inmiddels 30 Odenshuizen en 10 in opbouw. Start met groep jongeren (5-21 jaar), e-learning,

Gabrielle Kreutzner (Demenz Support Stuttgart), **Christian Heerdt** (KDA), **Marcus Klug** (Uni Witten-Herdecke) : Geen dementieplan in Duitsland. Nu een coalitie van de willenden. Expertenstandaard dementie: referentiekader. Beleidswijzigingen: assessment, betere financiële ondersteuning. Expertisecentrum migratie en dementie. Meer middelen voor zorgpersoneel, maar het is niet (makkelijk) te vinden.

Kari Midtbo Kristiansen Aldring og Helse, Noorwegen, 2^{de} dementieplan tot 2020, ABC-programma dementie, follow up na diagnose. Prevalentiestudie Noorwegen, gebruikersnoden. Maken van een trainingsprogramma voor mens



en met dementie zelf (in opbouw). Tools voor betrekken van mensen met dementie, campagne over dementie door de overheid gepland. Ethnische minoriteiten: Sami. Preventie en dementie vermeld door overheid, nieuw dementieplan aangekondigd.

Elzana Odzakovic Therèse Bilste, Linköping University, **Zweden**

Nationale richtlijnen (voorjaar 2018), gefocused op personen die wonen in speciale units, tekort over hoe mensen te includeren in de samenleving en leven van alledag. Tekort aan focus op dementievriendelijke gemeenten. Perspectief van personen met dementie in de samenleving wordt gemist.

Niamh Hennely, Centre for Economic and Social Research on dementia, **Ierland**, Health Service Executive; publieke info 'Dementia Understand Together (www.understandtogether.ie). Training voor huisartsen. Dementieplan dateert van 2014. Dementia Hope Ireland (elevator: building dementia skills).

Sessies:



Coping van mensen met dementie

Siren Eriksen, professor Aldring og Helse

Systematische meta-analyse van 74 artikels. Elementen zijn coping: humor en sociale en emotionele ondersteuning.

Categoriën: Het leven behouden zoals het was; aanpassen aan de situatie, accepteren van de situatie, vermijden van de situatie.

Strategieën volgen elkaar niet op in een lineair proces.

Personen met dementie gebruiken diverse copingsstrategieën. Effect voor professionals:

Ervaringen van en percepties van het persoon-zijn van mensen met dementie. – Niamh Hennely

Persoon-zijn is de sleutel voor persoonsgerichte zorg. Humor komt ook hier terug om zich aan de situatie aan te passen. Behoud van gevoel van het zelf (sense of self): Belangrijke relaties, behoud van persoonlijkheid (en de wijze waarop dit gebeurt), omgevingswijzigingen, relationele zorg in de zorgomgeving.

Implicaties: post diagnostische ondersteuning, dementievriendelijke architectuur, counselling en nieuwe technologie. Zorgstructuren mogen geen leed toevoegen aan leed. Zorg er dus voor dat je zorgomgeving relaties mogelijk maakt, autonomie ondersteunt en gecentreerd is op het individu en niet op het systeem!

SaniMemorix, Jan Steyaert PhD – Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



Toelichting campagne en inzichten over primaire preventie. Uitbreiding naar week van de zorg met als thema het gezonde brein.

Christian Heerdt, KDA Duitsland





Dementie 2030:

- Wat zijn je noden, wat is er gewijzigd – burgers met en zonder dementie erbij betrokken.
- Plannen voor preventie dementie: thema is counseling, landelijke verspreiding van SaniMemorix, gemeenschapsproject over breingezondheid. Terminologie is zeer goed te gebruiken! Meer nadruk op de do's – niet op de don'ts. Breincoach – app, gecombineerd met lokale activiteiten (gezonde voeding, sport, fysieke activiteiten, ...).

Oyvind Kirkevold, Alding og Helse, Noorwegen

Conventie over de rechten van personen met een beperking. Van toepassing op personen met dementie? Verwijzing naar UN verklaring van 13/12/2006. Doel van die conventie: realiseren van respect, niet-discriminatie, inclusie van personen met een beperking. ADI: niet gereflecteerd in dementieplannen, dit is niettemin erg wenselijk. Artikel 14: vrijheid en persoonlijke veiligheid. Nog een belangrijk item: toegankelijkheid (reden om dit in te bedden in dementievriendelijke samenleving. Betrekken van de persoon met een beperking/dementie is belangrijk.

Kan echter alles worden opgelost met beslissingsondersteuning? Mensen met dementie veranderen nogal eens van mening (cfr al dan niet verhuis naar een voorziening). 'De beste interpretatie van verlangens en voorkeuren van de persoon.'

Herlinde Dely, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Toelichting van het referentiekader dementie. Verder bouwend op het tweejarig traject. Toelichting bij het e-learning programma.

Ondersteuningsmogelijkheden van mensen met dementie in Keulen, Nadine Diederich-Cujai, Demenz-Servicezentrum Cologne and South Rhineland. Preventieve huisbezoeken: startten in 2016, iedereen boven 75+ (info over ondersteuningsstructuren), ondersteuning van vrijwilligerswerk, 9 dementie-coördinatoren, aanbod voor mensen met jongdementie, casemanagement, ... Er zijn 3 gerontopsychiatrische centra in Keulen. Contactpunt met zelfhulpgroepen. 4 Pforten für Sie-programma (contact met huisdier). Memory Box voor voetbalfans: trainen van voetbalfans, speciaal voor oudere mannen (1. FC Köln). Training voor vrijwilligers in september, start bij volgende voetbalseizoen.

Groene zorg voor personen met dementie, Tanja Ibsen, Noors Adviescentrum voor ouderen, Tonsberg
Studie over 32 zorgboerderijen. 2,3 personen met dementie per medewerker.
62% deelnemers zijn mannen (!), in tegenstelling tot klassieke dagverzorgingscentra. 84% van de deelnemers heeft dementiediagnose. Zelf gerapporteerde levenskwaliteit: is hoog! Lage depressie-score. Hoge score in ervaren sociale ondersteuning. Tijd buiten doorgebracht: 3 uur in de zomer, 1,5 uur gemiddeld in de winter. Biografie van de deelnemers? Niet iedereen had met de boerderij te maken vroeger!

InterMEM, interactieve reminiscentie - Gabriele Kreutzer, Zentrum für Informationstransfer Stuttgart
Effecten van die nieuwe technologie., verschillende projectpartners betrokken. Communiceren op oogniveau (digitale media zoals LED-wall). Codering op basis van prikkels. Positieve ervaringen, beter contact met de persoon met dementie.

Zorg voor personen met dementie in het ziekenhuis, Janne Rosvik, Aldring og Helse, Noorwegen
Literatuurreview, welke noden en ervaringen inzake zorg zijn er? Welke interventies werden bestudeerd? Zicht op buiten, onderscheidbare kenmerken, makkelijk te oriënteren. Onderschrijft de inzichten en pijlers van het referentiekader dementie.





Exploratie van de buurt – buurtconnecties - Elzana Odzakovic, Linköping University

Belang van de nabije omgeving voor mensen met dementie. Beleidsmakers dienen meer te investeren in openbare plaatsen waar connectie kan worden gemaakt.

Dementelcoach – Saskia Danen, Zorg4Zorg

Telefonische hulp voor naasten van mensen met dementie. 8 tot 10 conversaties met een professionele coach om de 14 dagen +/- 45' gedurende 20 weken. Onderzoek ziet positieve effecten van deze interventie. In Nederland geïntegreerd in de dagcentra. Training van de coaches van 1.5 dag + informeren naar kennis over dementie.



Verbetering van nachtzorg, Olivier Coupry, Fondation Médéric Alzheimer, Frankrijk

Call voor projecten (april 2018) – 4 projecten werden geselecteerd. West-Vogezes: interventies bij mensen thuis, advies, 4 interventies van 10 uur gedurende 1 maand. Ander project Saint-Lô: interventie met snoezelen, 1 uur, gedurende 2-/week gedurende 1 maand.

Nachtzorg in WZC: boulogne-Billancourt, 8pm-8am, inclusief ontbijt (5 tot 10 euro/nacht).

Dieuze ziekenhuis: 45 uur per jaar per persoon, 40 euro/nacht.

Voor nachthotel: keuze om mensen niet uit hun eigen omgeving te brengen.

DemPower – thuiszorgondersteuning bij situaties waarbij één van de partners dementie heeft, Therese Bielsten, Department of Social and Welfare Studies (ICV). Tekort aan op relatie gebaseerde interventies wanneer één van de partners dementie heeft. Op zoek naar info voor een te maken gids. In de vorm van een app (werd positief geëvalueerd).

Wonen in de stad met dementie – Stad Stuttgart, Valerie Rehle, Faculteit voor Architectuur en Design, Universiteit voor toegepaste wetenschap, Stuttgart.



Hoe kunnen mensen met dementie zolang als mogelijk in hun eigen omgeving blijven wonen? Eerst via literatuurstudie, uitwisseling met experts, stadswandelingen met personen met dementie, transfer naar onderwijs voor jonge stadsplanners.

Mensen met dementie in acute ziekenhuizen – Robert Bosch Stichting – Stuttgart

Impressie over werking. Van spoed naar geriatrische revalidatie: er is nog veel mogelijk!
20% heeft een vorm van dementie. 80% van de patiënten heeft BPSD. Stressvol voor de medewerkers (hallucinaties, delusies, ...). Educatie is van belang voor medewerkers. Problemen: cognitieve achteruitgang, vallen, infecties, malnutritie, dehydratie, ... Training van alle professionals, intense discussies en reflectieprocessen, goede diagnosestelling, aangepaste communicatie met patiënten, ruimtelijke wijzigingen, betere dagstructurering, inclusie familie/zorgverleners.

Demigranz – Christina Kuhn – Sümeyra Öztürk

Heel Duitsland betrokken. 1/3 van de oudere bevolking in Duitsland zijn gastarbeiders. Project is voor eerste generatie (speciaal: geen integratie in de samenleving, gingen na het werk niet terug naar hun land. Project startte in 3 Länder in Duitsland. Doel is regionaal netwerk te creëren, interculturele sensitiviteit.

Wie is actief, wil actief zijn rond dit thema? 'Wat kan je doen voor mensen met migratie-achtergrond maar ook: waar zitten gaten in de zorg? Hoe leggen we alles samen? Blauwe sofa – ga zitten en spreek over dementie.

EFID-programma rond mensen met migratie-achtergrond en dementie – Dianne Gove (Alzheimer Europe), 7x stijgend in prevalentie bij mensen met migratie-achtergrond. Stereotypen moeten worden overwonnen (ze lossen het zelf op, ze hebben geen zorg en ondersteuning nodig en ze zijn moeilijk te bereiken). Database van goede praktijken, 25 minority groepen.

DZNE – programma over mensen met migratie-achtergrond, prevalentiestudie, aanwezige vormen van dienstverlening, dementie-strategieën en -richtlijnen, atlas met info per land, ...

Toelichting van **EFID**. Er komt een toolbox om het effect van dementievriendelijke maatregelen te meten.

Voor verslag - Jurn Verschraegen
Organisatie: Demenz Support Stuttgart

