

Verwelkoming en schetsen doelstellingen van de vergadering door Mark Hautekiet, mededirecteur Memo

Getuigenis door Jan De Vleeschouwer

Voorstelling Zorgcirkels Jongdementie Leuven door Griet Robberechts, directeur Memo

1. Sterke eerstelijns
Via intervisie en casuïstiek
2. Zorgbegeleiding
Professionele hulpverlener: aanstelling van 90%
'Go-between' tussen cliënt en alle mogelijke zorginstanties en initiatieven
3. Hét Ontmoetingshuis
4. Dagcentrum
Continuïteit tussen Ontmoetingshuis en dagcentrum is belangrijk. Overgang verloopt soms moeilijk. Verbindend werken tussen beide cirkels
5. Groepswonen
6. 2 woonunits van telkens 8 bewoners
7. Buddywerking
Men werkt niet met buddy's (1 op 1), wel met begeleiders uit de familie-en vriendenkring van de persoon
8. Vorming
9. Ontmoeting

Griet geeft ook kort een woordje uitleg over de coöperatieve structuur van de Zorgcirkels Jongdementie waarbij er geen geldelijke dividend wordt uitgekeerd aan de coöperanten. Maar het gewin vertaalt zich in betere zorg. Deze structuur heeft ook nadelen (geen gelijkaardig statuut zoals een VZW).

Schets problematiek jongdementie door Jasmijn Driegelinck, medewerker Memo

Reflecties na presentatie:

- In de praktijk worden ook mensen begeleid met jongdementie die al wat ouder zijn maar waar de diagnose laattijdig werd gesteld (Lies Van Mol, DVC Nieuwenhuizen)
- Annelies Duthu (verantwoordelijke psychische zorg Landelijke thuiszorg) merkt andere noden naar dagbesteding bij personen met Korsakov-dementie en duidelijke verschillen met progressieve vormen van dementie. Hoe includeer je deze personen in het aanbod van de Zorgcirkels?
- Vanuit het DVC Nieuwenhuizen en WZH Ambroos wordt geen verschil ervaren naar werking voor personen met Korsakov-dementie of andere vormen van dementie.
- Lies Van Mol geeft aan dat de meerderheid van personen met jongdementie die zij ondersteunen vaak in een gevorderde fase van de aandoening verkeren wanneer

zij daar starten. En de uitdaging groot wordt om de mogelijkheden in kaart te brengen. Volgens Lies is dit mede het gevolg van de late diagnosestelling bij jongdementie. Hoe kunnen we vroeger en sneller in het ziekteproces inzetten op betere zorg? Hoe kan de huisarts hierin betrokken worden?

- Annelies Duthu ziet hierin ook een taak om de huisarts te sensibiliseren rond jongdementie. En verwijst naar een gelijkaardig systeem van het 'éénmalig psychiatrisch consult'.
- Jan De Vleeschouwer geeft aan dat niet enkel de huisarts de symptomen van jongdementie bij zijn echtgenote niet herkende, maar ook de zorgverleners binnen de psychiatrie.
- Jan Versijpt (UZ Brussel, Neurologie-Geheugenkliniek) vult aan dat de diagnostiek zeer moeilijk blijft. Het betreft een zeldzame groep van aandoeningen waarbij de presentatievorm zeer complex en moeilijk is. Hoe jonger de leeftijd, hoe meer de presentatievorm psychiatrisch gekleurd blijkt. Tijd is dan vaak een noodzakelijke en belangrijke component om evolutie te merken. Het is echter belangrijk dat jongdementie wel in het achterhoofd bij professionelen aanwezig is.
- Lies Van Mol merkt ook op dat symptomen andere dan geheugenproblemen, zoals praxisproblemen soms op de voorgrond treden, die niet direct aan dementie doen denken.
- In DVC Nieuwenhuizen zet men wel in op buddywerking. Zij bevragen bewust de mantelzorgers niet in het opnemen van activiteiten met de jonge persoon met dementie. Zij willen net de omgeving een stuk rust geven door een buddy in te schakelen. Lies Van Mol geeft wel aan dat het moeilijk is om buddy's te werven en de juiste match te vinden tussen de persoon met jongdementie en een buddy. Ook kan die match veranderen wanneer de ziekte evolueert. Vaak verlenen de medewerkers zelf één op één begeleiding.

Terugkoppeling per zorgcirkel

1. Sterke eerstelijns

- Vanuit DVC Nieuwenhuizen zijn er vooral contacten met die segmenten van de eerstelijnszorg waar zij in aanraking mee komen, zoals bv vervoer- en oppasdienst.
- Annelies Duthu vertelt dat Landelijke Thuiszorg deelneemt aan intervisie en casuïstiek in de Zorgcirkels Jongdementie Leuven.
- Johan Pessemier (DMW Neutraal ziekenfonds Vlaanderen) geeft aan dat hij enkele casussen met jongdementie per jaar behandelt. Hij merkt op dat deze mensen vaak in een financieel moeilijke situatie komen (nog 40% wedde na 1 jaar ziekte) en dat dit de instap naar hulpverlening bemoeilijkt.
- Virginie Van Mol (Gewoon Leven, Aalst) sluit hierbij aan. De stap zetten naar zorg lijkt niet evident. Verschillende drempels spelen mee: oa werkende partner, ziekte-besef en inzicht,...
- Annelies Duthu vermeldt de CADO's en het feit dat mensen dichtbij huis terecht willen kunnen. Ze weet niet of het opportuun is om vanuit één locatie/huis te werken.

2. Zorgbegeleiding

- Lies Van Mol (Hofstade) vraagt zich af of elke Dienst Maatschappelijk Werk binnen elk ziekenfonds dit niet moet kunnen aanbieden? Kunnen zij zorgbegeleiding in een traject aanbieden?
- Johan Pessemier vult aan dat de thuiszorgdiensten vooral de reeds bestaande zaken rond dementie kennen en dat er nood is aan expertise rond jongdementie.
- Rita Driesmans (sociale dienst CM regio Halle) geeft aan dat er concreet voor een jonge persoon met dementie tot 3 keer een zorgoverleg per jaar kan plaatsvinden.
- Er wordt ook verwezen naar het voorbeeld van de Antwerpse Mantelzorg waar de zorgbegeleiding wordt opgenomen door één vaste, gecentraliseerde persoon. Dit werkt zeer goed maar vormt ook een precaire situatie bv bij ziekte van deze persoon (Annelies Duthu).
- Jan De Vleeschouwer vult aan vanuit zijn ervaring waarbij de administratieve kant van de zorgbegeleiding vooral werd opgenomen door het ziekenfonds. De eigenlijke begeleiding kwam vooral van de persoon binnen de Zorgcirkels Jongdementie Leuven, die fungeerde als draaischijf en hen stuurde naar de mogelijke zorgmogelijkheden. *Na de vergadering vult Jan aan dat hij ook nog het belang van de geheugenklinieken wil onderstrepen. Zij dienen de sociale kaart goed te kennen en kunnen de persoon met dementie en de mantelzorger verder oriënteren.

3. Hét Ontmoetingshuis

- Mark Hautekiet licht de optie van een quasi leegstaande pastorie toe. De ligging is landelijk en zeer afgelegen. Een andere optie zou zijn om op verschillende locaties ontmoetingsplekken te voorzien.
- Lies Van Mol beklemtoont het belang van een neutrale plek, los van enige residentiële setting.
- Daarnaast geeft Jan Versijpt aan dat symboliek ook belangrijk is en dat je deze symboliek meer terug kan vinden in één specifiek huis.

4. Dagcentrum

- Huidige ervaringen worden gedeeld. Laure Vervaeke, verantwoordelijke van DVC Ter Welle en DVC ter Ronne voor jonge mensen met dementie, geeft aan dat zij heel sterk de mantelzorgers betrekken in hun werking. Daarnaast begeleiden ze de mantelzorgers ook intensief. In DVC Nieuwenhuizen trachten ze net de mantelzorger, die ze vaak zien als 'schaduwcliënt' te ontlasten.
- Philippe Damours (DVC Breugheldal, Dilbeek) geeft aan dat zij momenteel 2 personen met jongdementie opvangen en dat dit een duidelijk verschillende aanpak vereist. Eén op één begeleiding is vaak wenselijk. Hierop vult Lies (DVC Nieuwenhuizen) aan dat zij net daarom met een buddiesysteem werken. Jan De Vleeschouwer vermeldt dat zijn echtgenote aanvankelijk als werknemer werd gezien door anderen en 'ingeschakeld' werd binnen de zorgvoorziening.

5. Groepswonen

- Het belang van een eigen, kleinschalige woonunit wordt aangebracht door Lies Van Mol. Vanuit de jonge persoon met dementie maar ook voor de partners en kinderen.

- Lief Tielemans van WZC Floordam geeft aan dat er momenteel één jonge persoon met dementie (56 jaar) in een kleinschalige unit verblijft. Voor deze persoon lukt de aansluiting met de andere bewoners. Lief kan zich echter inbeelden dat dit voor de meeste jonge personen met dementie niet evident zou zijn.
- Lynn Gosselin (hoofdverpleegkundige van WZC Martinas) heeft de indruk dat de jonge persoon met dementie in de reguliere ouderenzorg zich gaat ontfermen over medebewoners, afhankelijk van de mogelijkheden.
- In WZC Sint-Rafael te Liedekerke wil men graag een kleine unit voor jonge personen met dementie opstarten. Voorlopig hebben zij drie bewoners, wat te weinig is om deze unit te behuizen. Daarnaast merkt zij op dat iedere persoon zich in een andere fase van dementie bevindt en dit specifieke, aangepaste begeleiding vraagt. Momenteel verblijven deze personen bij de oudere bewoners en lijken zich te integreren (Kirsten Fernandez-Suarez).

6. Buddywerking

- Voor een jonge persoon met dementie werd een buddy gezocht in het WZC Martinas. Dit bleek niet mogelijk voor iemand die in een residentiële setting verblijft (Lynn Gosselin).
- Andere bemerkingen over buddywerking kwamen elders tijdens de vergadering aan bod.

7. Vorming

- Expertise en kennis rond jongdementie verhogen blijkt wenselijk.

8. Ontmoeting

- Lieve Gommers (vervangend educatief medewerker van Alzheimer Liga Vlaanderen) legt uit wat familiegroepen jongdementie hierin kunnen betekenen. In Londerzeel zou een familiegroep specifiek voor jonge personen met dementie weldra opgestart worden.
- Lies Van Mol vermeldt de familiegroep voor jongdementie van Mechelen, alsook de goede contacten met Hilde De Weerdts van 't MoNument te Mechelen. Zij bieden activiteiten aan voor personen met jongdementie en tegelijkertijd gaan er sessies door voor de mantelzorgers.
- Virginie Van Mol tracht ook mantelzorgers bijeen te brengen bij haar thuis, Gewoon Leven.
- Vanuit Dementievriendelijk Dilbeek zet men in op participatie van personen met dementie in het verenigingsleven. Hier blijkt nog veel taboe te bestaan rond (jong)dementie.

Afronding met vermelding van afspraken

Bevraging engagement en ideeën zal via document verder kunnen gebeuren.

Een tweede vergadering wordt belegd op donderdag 23 mei 2019.