



Expertisecentra Dementie Vlaanderen
www.dementie.be - 070 224 777



JAARVERSLAG 2003



Ministerie van de
Vlaamse Gemeenschap



Voorpagina: still uit het videoproject "mind never mind", gerealiseerd door Hans Eneman in opdracht van CGG Noord West-Vlaanderen.



Inhoud

| | |
|--|----|
| WOORD VOORAF | 2 |
| KRACHTLIJNEN | 3 |
| ORGANISATIE EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN | 4 |
| Scharniermoment 2003 | 4 |
| Beleidscel | 5 |
| De eerste stappen | 6 |
| Medewerkers | 6 |
| Celwerking | 6 |
| Webstek | 9 |
| Structurerend niveau | 11 |
| Virtueel kantoor: in opbouw | 11 |
| Opleiding tot referentiepersoon dementie in heel Vlaanderen | 11 |
| Cijfers | 13 |
| Vorming | 14 |
| DE LOKALE WERKING | 15 |
| Contact, Expertisecentrum Dementie Limburg | 15 |
| Orion, Expertisecentrum Dementie Antwerpen | 17 |
| Paradox, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen | 20 |
| Foton, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge) | 24 |
| Sophia, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk) | 26 |
| Memo, Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant | 29 |
| NAWOORD | 32 |



WOORD VOORAF

U hebt het jaarverslag 2003 van de Vlaamse Expertisecentra Dementie in de hand. Het is een verfrissend document geworden. De doelstelling van het jaarverslag is de lezer inzicht te geven in enerzijds de activiteiten van het afgelopen jaar en anderzijds de kwantitatief meetbare gegevens over de werking van de centra. Het allerbelangrijkste is dat u doorheen het jaarverslag de polsslag voelt van het enthousiasme waarmee de medewerkers en de directies van de verschillende Expertisecentra Dementie gestalte geven aan hun veelomvattende opdracht.

De vernieuwde werkingsstructuur zorgde het afgelopen jaar voor een extra dynamiek en het naar elkaar toegroeien van de verschillende centra. Professionele medewerkers in de verschillende settings beginnen stilaan de meerwaarde van de Expertisecentra Dementie te ontdekken en consulteren ons meer dan ooit. De ministeriële ondersteuning van de opleiding tot referentiepersoon dementie heeft zijn effect niet gemist. Het versterkte onze overtuiging dat deze opleiding echt wel een meerwaarde betekent voor de sector en aansluit bij een coherent VTO-beleid.

In het voorliggende jaarverslag fietsen we langsheen de hoogtepunten van het afgelopen jaar. Wij wensen u veel leesgenot toe.

Jurn Verschraegen

projectcoördinator

Expertisecentra Dementie Vlaanderen

p.a. Sint-Bavostraat 29 - 2610 Wilrijk

tel. 03 820 73 22 - 0478 38 76 84

fax 03 825 10 26

e-mail jurn.verschraegen@dementie.be



KRACHTLIJNEN

De Expertisecentra Dementie Vlaanderen onderschrijven volgende krachtlijnen:

- ♦ We maken in de hulpverlening geen onderscheid naar afkomst, levensovertuiging, politieke kleur, leeftijd, betrokkenheid op de problematiek,... We willen er zijn voor iedereen die zich op een of andere manier vragen stelt rond dementie.
- ♦ We werken vanuit emancipatorisch oogpunt: versterken van de zorg waar het moet door ondersteuning van professionele hulpverleners, door het mondiger maken van de direct betrokkenen, door het informeren van de zorgdragers.
- ♦ We beschouwen de dementerende personen als volwaardige individuen met mogelijkheden en kansen die optimaal benut moeten worden.
- ♦ We willen de eigen expertise verder uitbouwen en contacten leggen met deskundigen opdat zij deze kennis ter beschikking kunnen stellen.
- ♦ We willen blijven zoeken naar innoverende projecten in de zorg voor dementerende personen.
- ♦ We willen meewerken aan projecten die de zorg en de aandacht voor dementerende personen ten goede komen.
- ♦ We willen meewerken aan wetenschappelijk onderzoek door het aanbieden van nieuwe thema's en het leggen van contacten met mogelijke deelnemers aan het onderzoek.
- ♦ We willen samenwerken met organisaties en verenigingen van alle strekkingen en overtuigingen.
- ♦ We streven naar een vlotte bereikbaarheid en een lage drempel
- ♦ We helpen bij het zoeken naar passende antwoorden en/of gerichte doorverwijzing met respect voor de mogelijkheden en beperkingen van de hulpvrager.
- ♦ We beluisteren individuele keuzes vanuit een respect voor de uniciteit van iedere situatie.
- ♦ We willen onze verantwoordelijkheid naar deze doelgroep ten volle opnemen.

ORGANISATIE EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN

Scharniermoment 2003

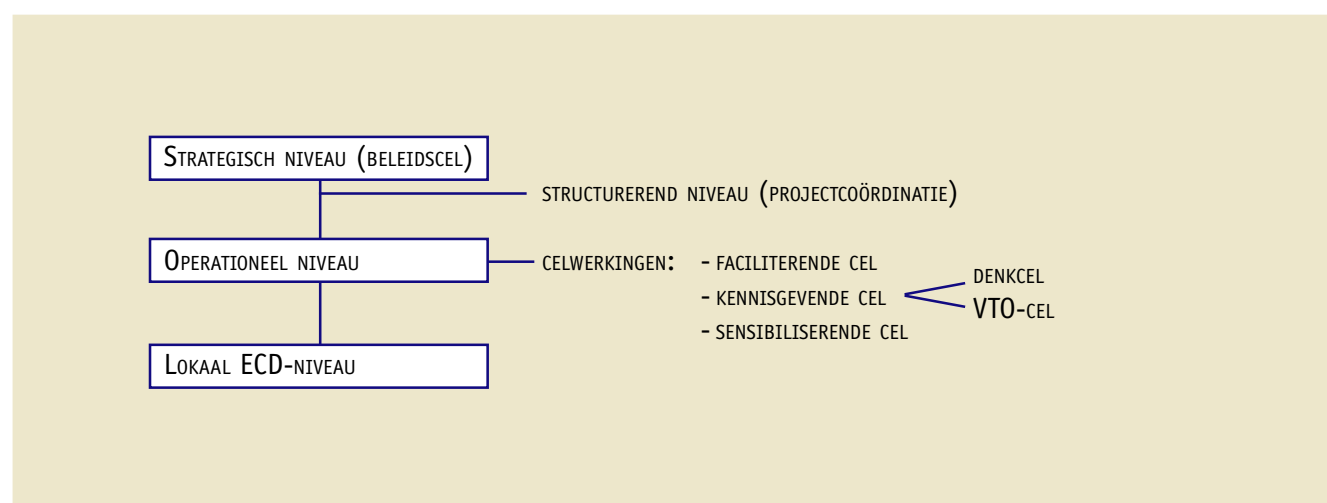
De eerste drie maanden van 2003 stonden vooral in het teken van de grote veranderingen die ECD-Vlaanderen op organisatorisch vlak doorvoerde.

Gedurende drie jaar werd een werking in zes ECD's over heel Vlaanderen uitgebouwd. Elk Expertisecentrum Dementie heeft natuurlijk zijn eigen geschiedenis en groeide vanuit een eigen moederorganisatie. Dat leidde vaak tot interessante en grondige discussies die vooral de link legden met het streven naar een uniforme visie. Niettemin merkten we dat de slagkracht van de gemeenschappelijkheid, datgene wat ons als expertisecentra met elkaar verbindt, niet altijd optimaal aangewend werd. Een nieuwe organisatiestructuur drong zich op. Het communicatiebureau Linkinc uit Antwerpen werkte samen met de beleidscel – de directies van de verschillende Expertisecentra Dementie – een nieuwe structuur uit. Deze nieuwe structuur zou, in de aanloop van een nieuwe convenant met de Vlaamse overheid, soelaas moeten bieden voor een aantal (ervaren) knelpunten.

We vermelden hierbij het inspectieverslag. Hierin werd meermaals de nadruk gelegd op de gemeenschappelijkheid en de nood aan een project met visie, gedragen door alle centra en afgestemd op elkaar. Er werd uiteindelijk geopteerd voor de introductie van een halftijdse projectcoördinator die de gemeenschappelijke werking gedurende een jaar op poten moest zetten. Concreet werden volgende taakgebieden bepaald:

- ♦ ondersteuning beleidscel (directies ECD)
- ♦ procesbegeleiding werkgroepen
- ♦ ondersteunen visie-ontwikkeling
- ♦ opvolging convenant (jaarverslag, registratie systeem, webstek)
- ♦ vertegenwoordiging van ECD's

De opbouw van de nieuwe structuur kan men schematisch op deze wijze voorstellen:





Gemeenschappelijke projecten worden in de cellen besproken.

Strategisch gemeenschappelijke projecten worden via de projectcoördinator in tweerichtingsverkeer naar de beleidscel vertaald. De besprekingen liepen van januari tot maart. Een communicatiemoment met de medewerkers, via een intervisie, vond plaats op 16 april 2003. Er volgde een onderhoud op het kabinet van de Vlaamse minister Mieke Vogels, waar gepleit werd voor de erkenning van de coördinerende functie. De nieuwe werkingstructuur werd nadien ingeschreven in het nieuwe convenant als te hanteren leidraad voor de komende werking. Op 1 april 2003 werd Jurn Verschraegen aangesteld tot projectcoördinator van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen.

Beleidscel

In de beleidscel zetelen de directeurs van de verschillende lokale centra, aangevuld door de projectcoördinator, **Jurn Verschraegen**.

Voor ECD Contact: **Julien Mertens**
Voor ECD Foton: **Bart Deltour**
Voor ECD Paradox: **Dirk Dhondt**
Voor ECD Orion: **Jules Van der Flaas**
Voor ECD Sophia: **Wino Baeckelandt**
Voor ECD Memo: **Rudiger De Belie**

De beleidscel kwam samen op 11 februari, 24 maart, 24 april, 5 juni, 11 september en 27 november 2003. De volgende thema's werden daar behandeld:

- ♦ optie tot keuze van nieuwe structuur
- ♦ deliberatie coördinatiefunctie
- ♦ opmaak en bespreking nieuwe convenant
- ♦ financiën
- ♦ evaluatie opleiding referentiepersonen
- ♦ 070-lijn, telefonische permanentie
- ♦ opleidingen themadagen en referentiepersoon dementie
- ♦ webstek en virtueel kantoor
- ♦ studiereis Liverpool
- ♦ stand ontwikkeling ECD Vlaanderen
- ♦ Interdem-Eurodem
- ♦ regionale spreiding ECD
- ♦ juridische structuur
- ♦ kleinschalig wonen
- ♦ registratie document
- ♦ e-learning dementie
- ♦ visie-ontwikkeling

De beleidscel is het strategisch niveau van de ECD-werking. Het strategisch niveau is verantwoordelijk voor de te volgen strategie van het samenwerkingsverband. Het bewaakt de algemene belangen, inspireert en bevrucht alle niveaus en geeft een algemeen "gezicht" aan de ECD's. Het strategisch niveau is verantwoordelijk voor het structurerend en operationeel niveau, maar is enkel aanspreekbaar door het structurerend niveau (d.w.z. door de projectcoördinator). De belangrijkste taken situeren zich in:

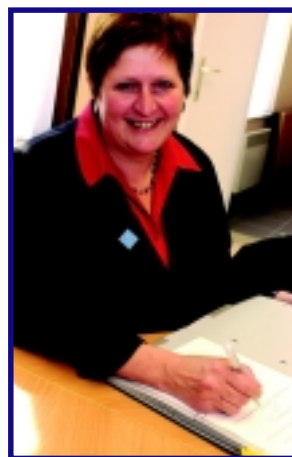
- ♦ het zoeken naar maatschappelijke relevantie
- ♦ zich laten inspireren door alle ontwikkelingen inzake zorg/behandeling/dementie
- ♦ input geven aan de projectcoördinator waardoor denkniveau naar doeniveau kan worden getransfereerd.



De eerste stappen

Op 1 april 2003 ging het nieuwe convenant van kracht. Enkele dagen later, op 9 april 2003, ondertekende toenmalig minister Mieke Vogels in Gent deze overeenkomst. Bij deze ondertekening informeerden de ECD's haar over hun werking en vooral omtrent de noodzaak om te blijven investeren in laagdrempelige kennis- en informatiecentra rond dementie.

Op 22 mei 2003 kon projectcoördinator Jurn Verschraegen op de studiedag "Dementie: pleidooi voor een vroegtijdige interventie" deze werkingsprincipes voorstellen voor meer dan honderd artsen en professionele hulpverleners. Beeldvorming en uitvoering van de werkprincipes zijn erg belangrijk en nopen tot verdere aandacht in de komende werkingsjaren.



(Foto's: Ivan Mervillie)

Medewerkers

De medewerkers van alle expertisecentra werden bevraagd in welke van de drie cellen zij wensten vertegenwoordigd te zijn. Dit gebeurde tijdens de meimaand, waardoor ze in juni konden starten met de eerste celbijeenkomsten.

In diezelfde periode richtten de Expertisecentra Dementie Vlaanderen een vormingstweedaagse in, in de gebouwen van Bremberg te Haasrode. Thema van de tweedaagse was de bestudering van het maieutisch zorgconcept (methodiekstudie) en het maken van een vertaling naar de alledaagse zorgpraktijk. Tegelijk werden afspraken gemaakt over de gevolgen van de celwerking. Doordat niet elk centrum of elke medewerker vertegenwoordigd is in alle cellen, wordt vertrouwen en respect gevraagd voor het inhoudelijke werk dat geleverd wordt.

Celwerking

Deze vergaderingen vinden plaats in het Markiesgebouw van de Vlaamse Gemeenschap in Brussel, in functie van een centrale bereikbaarheid. Alle cellen kwamen maandelijks bijeen vanaf april 2003.



Beurs Expo 60+ in Mechelen: Hier móeten we zijn

Dinsdag 30 september 2003

Een vriendelijke Belgacomdame had ons verzekerd dat de ISDN-lijn zou worden aangesloten op de dag van de beursopbouw, vandaag dus. Bij aankomst in de grote Nekkerhal is echter geen technicus van Belgacom te bespeuren. "Hoezo, madammeke, nen techniker van Belgacom? Die zijn al lang vertrokken."

Met appelrode wangen en de staart tussen de benen stappen we naar het secretariaat, waar men ons verder stuurt naar de technische dienst. De wet van Murphy doet het ook nu weer, want de enige klusjesman die nog vrij is, reageert verontwaardigd en raadt ons aan te telefoneren met... Belgacom! De vriendelijke dame aan de andere kant van de lijn valt zowat uit de lucht: "Hoezo, geen aansluiting? We kijken het even na bij onze collega's in Mechelen..."

Even wordt een uur en uiteindelijk valt het verdict: de mannen van Belgacom waren een dag voordien al langs geweest en als we goed zouden kijken, konden we de aansluiting vinden, verstopt achter een plant en enkele kartonnen dozen. Gelukkig zijn we niet blond... Eind goed al goed, denk je dan.

De ECD's hadden een samenwerkingsakkoord gesloten met een farmaceutisch bedrijf. Concreet: we delen een grote stand en krijgen onze standruimte gratis aangeboden. Mooi cadeau, maar dat heeft hun standenbouwer niet goed begrepen. IJverig stalt hij z'n materiaal uit over het totale grondoppervlak en loopt rood aan als hij hoort dat wij daar ook nog bij willen. "'t Is ni woar, héééé!"

Succesvol onderhandelen heet dat dan en na een half uur schuiven, meten en passen, staan we broederlijk of zusterlijk achter mekaar. We zouden geen vrouwen zijn, mochten we hun pralinedozen niet opgemerkt hebben. Wie moet morgen de stand bemannen? Het enthousiasme groeit.

Woensdag 1 oktober 2003

Netjes op tijd parkeren we de wagen op een bijna lege parking. Dan de mede-exposanten verkennen. Grote leveranciers van ziekenhuisbedden en -zetels, grootkeukenmateriaal, bedpannen, rolstoelen, dieetvoeding, zelfs koffieautomaten (zeer handig zo vlak naast je eigen stand) overheersen. We zullen als Expertisecentra Dementie ofwel helemaal uit de boot vallen ofwel nét opvallen door ons anders-zijn. Heel veel studenten, verzorgenden en verpleegkundigen uit de sector vereren onze stand met een bezoekje. Via de computer kunnen ze onmiddellijk inschrijven op onze nieuwsbrief of even kijken op onze website. We verwijzen graag naar de enquête over jongdementie, verdelen de brochure "Opleiding Referentiepersoon Dementie 2004" in groten getale en vertellen enthousiast over onze kersverse Basisbundel Dementie en het FAQ-boek. Hoewel we enkel een proefexemplaar kunnen tonen, komen de bestellingen druppelsgewijs binnen. En als het dan even wat rustiger wordt, staat er plots een bekend gezicht voor ons: collega's en ex-collega's van de ECD's, afgestudeerden van vorige opleidingen referentiepersoon dementie, bezoekers van de praatcafés of familieleden die in het verleden om advies of informatie kwamen. De dag is zo om. Ook de volgende dagen gaat het zo! We zitten hier duidelijk op onze plaats. Bovendien horen we regelmatig dat mensen blij zijn nog eens echt uitleg te krijgen. We nemen er inderdaad graag de tijd voor.

Hoewel deze beurs voor sommige collega's vrij arbeidsintensief en tijdrovend is, heb ik het gevoel dat we allemaal achter dit initiatief staan.

Vrijdag 3 oktober 2003

En bij afbraak, met een frisse pint in de hand, besluiten we: "Hier moeten we gewoon aanwezig zijn. We komen terug!"

Katja Van Goethem



De thema's die in de verschillende cellen dit jaar worden aangepakt zijn divers. We geven een opsomming van de belangrijkste:

Faciliterende cel

- ♦ Evaluatie 070-lijn en ontwikkelen van een haalbare telefoonpermanentie.
- ♦ Webstek: restyling van de huidige webstek en in de lijn van de resultaatsgebieden van de convenant. Nadruk op de ontwikkeling van een kenniscentrum.
- ♦ Verdere ontwikkeling en verfijning van het registratiedocument.
- ♦ Aanzet tot visie-ontwikkeling voor de ECD-werking.

Deze thema's werden weerhouden en we voorzien in de loop van dit werkingsjaar concrete resultaten op de drie geciteerde vlakken. De webstek is uiteraard, gelet op de actualiteitswaarde en op de enorme emancipatorische kracht van het medium, een blijvend aandachtspunt. Hieronder leest u er meer over.

Deze cel wordt bevolkt door **Nele Van Schelvergem** (ECD Paradox), **Ilse Masselis** (ECD Sophia) en **Claire Meire** (ECD Foton).

Sensibiliserende cel

Sensibilisering rond dementie is een van de opdrachten in de convenant. De doelgroep blijft steeds de totale samenleving. Aangezien ECD Vlaanderen meer aanwezig wil zijn in de media of op plaatsen waar ontmoeting mogelijk is, bekeken we het concept van de ontwikkeling van een eigen stand. Concreet namen we aan twee beurzen deel: Expo 60+ in Mechelen (1-3 oktober) en de beurs Zenith (2-6 december). De Expertisecentra Dementie Vlaanderen verzorgden op beide beurzen samen drie spreekbeurten:

- ♦ Expo 60+: "Probleemverkenning jong-dementie" (door Annemie Janssens, psychologe)
- ♦ Mechelen 1/10/'03 en 3/10/'03: "Opleidingen over dementie: bijleren of afleren" (door professor G. De Corte, Universiteit Antwerpen, en Jurn Verschraegen, projectcoördinator).

Opvallend was de grote toeloop (300 aanwezigen) voor de sessie met het thema "Opleidingen over dementie".

Deze cel wordt gevormd door **Katja Van Goethem** (ECD Orion), **Els Verraest** (ECD Paradox) en **Jasmijn Driegelinck** (ECD Memo).

Kennisgevende cel

Deze cel onderzoekt hoe we de signaalfunctie kunnen concretiseren. Specifiek werkt ze rond de problematiek van "jongdementie". Eerst en vooral gebeurde een inventarisatie van wat er rond dit thema reeds gebeurde. Zo merkten we dat er in Vlaanderen geen prevalentie- noch incidentiecijfers bestaan en dat het begrip jongdementie weinig of niet bekend is. De kennisgevende cel maakt een dossier op waarin volgende elementen van belang zijn:

- ♦ demografie
- ♦ huidige opvangmogelijkheden/voorzieningen
- ♦ specifieke problematiek bij jongdementie
- ♦ voorbeelden uit het buitenland

Via een enquête peilden we in het najaar bij residentiële en transmurale zorgvoorzieningen naar de huidige opvangmogelijkheden. De enquête werd verstuurd via een gerichte elektronische mailing en via de websites van de koepelorganisaties FOS, VVI en DROV. De verwerking van de talrijk binnengekomen resultaten zal begin 2004 plaatsvinden.

Rond dit thema verscheen in De Morgen van 18/10/'03 een uitgebreid artikel van de hand van Marijke Libert. Als reactie hierop werden de Expertisecentra Dementie gecontacteerd door volksvertegenwoordigster Karin Jiroflée (SP-a). Haar bedoeling was kennis te maken met de Expertisecentra Dementie en meer inzage te krijgen in dit dossier.

Twee leden van de kennisgevende cel woonden samen met de projectcoördinator op 9/10/'03 in Liverpool (UK) het congres "New Directions in Dementia" bij.

Katleen Anckaert maakt sedert 1/10/2003 namens de Expertisecentra Dementie deel uit van Interdem-Eurodem.

Celleden zijn **An Lootens** (ECD Sophia), **Annemie Janssens** (ECD Memo) en **Katleen Anckaert** (ECD Contact).



VTO-cel

In de VTO-cel, een onderdeel van de kennisgevende cel, wordt het intern en extern vormingsbeleid georganiseerd. De concipiëring van de opleiding tot referentiepersoon dementie vond er plaats. Er is blijvende aandacht voor kwaliteit en op basis van de evaluaties van de voorgaande jaren werden bepaalde modules gewijzigd of vervangen. Rode draad doorheen heel de opleiding is vooral het respect en de waardering voor personen met dementie tijdens hun dementeringsproces. U leest er verder meer over.

In het najaar van 2003 hielden de Expertisecentra Dementie Vlaanderen op zes verschillende plaatsen themadagen. Bart Deltour (ECD Foton Brugge) bracht een inleiding tot de contextuele kijk op familierelaties in Leuven, Roeselare en Malle. Luc Van de Ven gaf een inleiding tot het leren omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag in Hasselt, Lokeren en Sint-Pieters-Leeuw. In het totaal namen **819** personen deel aan deze themadagen. De grote toeloop gaf aan welke grote nood er in het werkveld is aan thematisch gerichte vormingsinitiatieven. Op basis van deze grote vraag dienen wij na te denken over verdere uitbreiding van het aanbod. Het is evident dat dit niet eenvoudig is binnen de huidige klijlijnen van de werking.

Deze cel wordt bevolkt door **Anke Haex** (ECD Contact), **Brenda Van Espen** (ECD Memo) en **Els Verraest** (ECD Paradox).

Webstek

De faciliterende cel evalueerde de huidige webstek op www.dementie.be. Vastgesteld werd dat de aangeboden informatie te karig was en op bepaalde punten zelfs achterhaald. Door het grote succes van de webstek (rond honderd bezoekers en meer per dag) waren we verplicht de onvolkomenheden weg te werken en te bekijken hoe we met de huidige webstek zouden evolueren.

| Jaar | Aantal hits | Unieke bezoekers |
|------|-------------|------------------|
| 2002 | 39.800 | 12.722 |
| 2003 | 80.668 | 30.565 |

Tegenover 2002 steeg het aantal bezoekers in 2003 met 17.843. Dagelijks waren er gemiddeld 84 unieke bezoekers. De tendens blijft stijgend. Einde 2003 telden we zelfs meer dan 100 bezoekers per dag.

In de vzw E-clips uit Kortrijk vonden we een betrouwbare partner-webbouwer. Zij leverden ons de technische mogelijkheden en kennis. We bespraken met hen de mogelijkheden voor een betere communicatie met ons doelpubliek. In het voorjaar besloten we:

- ♦ de webstek in zijn huidige vorm niet te weerhouden
- ♦ op evidentie gebaseerd materiaal te gebruiken
- ♦ een kenniscentrum te openen
- ♦ chatmogelijkheden te verbeteren (cfr. virtuele hulpverlening) en chatmoderatoren te begeleiden in samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga.

Gelet op de hoge vlucht die het internet in ons land neemt, dient vooral het kenniscentrum een portaal te zijn voor professionelen in de zorgsector én ook voor mantelzorgers die meer vrijblijvende informatie zoeken. We denken dat het goed is verder in dit medium te investeren aangezien steeds meer oudere personen, maar ook professionelen de weg vinden naar het wereldwijde web.

De samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga was alvast aantoonbaar via de website. Via het portaal kunnen geïnteresseerden verder kennismaken met hun aanbod voor familieleden. In het najaar werd de basis gelegd voor de ontwikkeling van een nieuwe website, inclusief een heus virtueel kantoor waarop de medewerkers gemeenschappelijke documenten kunnen plaatsen. Een virtueel secretariaat als het ware. We voorzien dat het operationeel is in het voorjaar van 2004.

De webstek biedt elke donderdagavond van 19 uur chatmogelijkheid. De chatmoderatoren **Karel Kesteloot**, **Marie-Claire Giard** en **Caro** zijn ervaringsdeskundigen die de chatters begeleiden, raad geven en eventueel verwijzen naar de Expertisecentra Dementie of de Vlaamse Alzheimer Liga.



Donderdagavond, dus chataavond op www.dementie.be

19.30 uur: de moderator meldt zich on line. Eigenlijk wordt 20 uur aangenomen als begin van de chat, maar af en toe is er een vroege vogel, heel vaak iemand die voor het eerst op de chat komt. Zoals die jongeman (18) die om 19 uur de chat binnenkwam en vroeg of hij de enige bezoeker van de avond was. Hij had lang gearzeld om naar de chat te komen, maar de behoefte om met iemand over zijn dementerende opa te kunnen praten was zo groot dat hij het uiteindelijk toch maar had gewaagd.

Bij de moderator vond hij een begrijpend, luisterend oor en nog voor de tweede bezoeker van de avond op de chat kwam, had hij reeds zijn hele verhaal verteld: ouders gescheiden, zelf opgegroeid bij en opgevoed door opa tot voor een drietal jaar; dan ging er duidelijk iets fout met opa. De anders zo vrolijke man werd heel introvert, hij vergat de meest essentiële zaken zoals het eten bereiden en kon niet langer meer voor zijn kleinzoon zorgen, hij had zelf hulp nodig. Dan maar bij vader gaan inwonen, hoewel de relatie met vader niet zo goed was. Sinds een paar weken is opa



opgenomen in een rust- en verzorgingstehuis. "Ik voel me zo machteloos", zegt de jongeman, "mijn opa heeft jaren voor mij gezorgd en nu hij zelf zo zorgbehoevend is, kan ik hem zelf niet helpen."

Als de jongeman na een gesprek, dat bijna een uur duurde, de chat verlaat, is hij wat opgelucht: hij kon zijn verhaal kwijt, hij weet dat hij zijn opa niet in de steek laat omdat hij zelf niet materieel voor hem kan zorgen en hij vraagt of hij nog eens mag terugkomen als hij daar behoefte aan heeft. En dat mag natuurlijk.

20.30 uur: nu komen de trouwe bezoekers een na een de chat binnen. Velen hebben elkaar nog nooit in werkelijkheid ontmoet, maar toch is er tussen hen een ware band van vriendschap ontstaan. Eenmaal was er een ontmoeting in Breda, einde maart 2003. Achttien aanwezigen op deze bijeenkomst, waaronder een viertal dementerenden. Een mooie dag was het voor de aanwezigen en nu vraagt een aantal van hen naar een nieuwe bijeenkomst. De moderators werken eraan.

Het gesprek tussen de trouwe bezoekers varieert van een gezellige babbel naar een ernstig gesprek over de ziekte, de zieken, de zorg voor de dementerenden. Het meeleven met elkanders vreugde en zorgen is zeer groot, het zijn ware vrienden geworden.

22 uur: terwijl een drietal trouwe bezoekers nog gezellig aan het converseren zijn, meldt zich een nieuwe bezoeker. De gezellige babbel wordt onmiddellijk onderbroken om haar welkom te heten. Haar man dementeert, zij verzorgt hem al enkele jaren helemaal alleen thuis en nu is ze aan het einde van haar krachten, ze kan nog moeilijk verdragen dat haar man haar als een schaduw volgt, dat hij altijd dezelfde vragen blijft stellen, dat er op de 24 uren van een dag geen echt vrij moment meer is voor haar; ze zou zo graag eens een paar dagen vrij willen voor zichzelf.

Als de moderator over thuishulp en dagbehandeling spreekt, dan ontdekt ze mogelijkheden waarvan ze het bestaan niet kende. Een trouwe bezoeker, ook nog aanwezig op de chat, zegt dat haar man al meer dan twee jaar, twee dagen per week naar een dagopvang gaat en ze geeft meteen uit eigen ervaring enkele nuttige tips. Ook het telefoonnummer van het dichtstbijzijnde ECD wordt meegegeven en de bezoeker verlaat de chat met de woorden: "Jullie zijn echte lieverds."

23.15 uur: de laatste bezoeker neemt afscheid en ook de moderator verlaat de chat. Het was een lange, vermoeiende avond, maar de motivatie om door te gaan wordt gestimuleerd door de tevredenheid en de dankbaarheid van dementerenden en mantelverzorgers die de chat bezoeken.

Karel Kesteloot, chatmoderator



Structurerend niveau

De rol van het structurerende niveau speelt zich af op de volgende terreinen:

- ♦ ondersteuning beleidscel ECD
- ♦ procesbegeleiding cellen
- ♦ ondersteunen visie-ontwikkeling
- ♦ opvolging convenant
- ♦ vertegenwoordiging
- ♦ woordvoerder ECD Vlaanderen

Voorlopig werd een engagement met dit structurerende niveau genomen tot 30 april 2004 in een halftijdse projectcoördinatiefunctie (Jurn Verschraegen).

Virtueel kantoor: in opbouw

Om de informatieverstrekking en –coördinatie mogelijk te maken tussen de verschillende actoren betrokken bij de globale ECD-werking, werd besloten over te gaan tot het installeren van een virtueel kantoor. Dit zal tot doel hebben iedereen te allen tijde en gelijktijdig toegang te verschaffen tot dezelfde informatie. Ook wordt een databank aangelegd van vormingsgevers en opleidingscentra, inclusief alle adressen die nodig zijn om een vlotte werking te garanderen.

In het voorjaar van 2004 zal dit paswoordbeveiligd medium voor iedereen binnen de ECD-werking, via het internet toegankelijk zijn.

Opleiding tot referentiepersoon dementie in heel Vlaanderen

In 2002 experimenteerden zowel ECD Orion als ECD Memo met het concept om referentiepersonen dementie op te leiden. Door de grote vraag om vorming bij professionele medewerkers van voorzieningen (zowel in thuiszorg als bij de residentiële zorg) werd besloten deze opleiding in 2003 in heel Vlaanderen te laten plaatsvinden. Dit ambitieuze project werd een opleiding van 60 uur.

We bieden een gemeenschappelijk programma aan van zeven dagen en de cursist kan gedurende drie dagen een keuze maken voor één van de tien modules. Op die manier maken we een programma “op maat” en kan in verdere opvolgingsmomenten gefocust worden op de niet-gevolgde thema’s, waardoor opnieuw kennis verhoogd wordt. Nadruk in de opleiding ligt niet enkel op het vlak van competentieverhoging, maar even goed op attitudevorming.

In juni 2003 beëindigden 120 professionele hulpverleners in Vlaanderen met veel voldoening deze opleiding. Op 13 juni vond in het Provinciehuis in Brugge, onder geïnteresseerde persbelangstelling, de officiële uitreiking van de getuigschriften plaats.

Voor wat betreft de opleiding tot referentiepersoon dementie verwezen we naar de bevindingen van de Interuniversitaire Onderzoeksgroep Ouderenstudies¹ (RUG-VUB), waar gestipuleerd wordt dat de verantwoordelijke professionele hulpverleners informatie wensen over de problematiek van dementie thuis (95 %), de omgang met afwijkend gedrag (76 %), over de ziekte (73 %), over de diagnosestelling (52 %), de behandeling en de begeleiding (66 %), de omgang (65 %). Tegelijk blijven we de overheid oproepen het vrijblijvende karakter om te zetten in een wettelijk en gesubsidieerd kader.

¹ Zorgverlening aan thuiswonende ouderen met dementie: noden en wensen van mantelzorgers en professionele hulpverleners, Roelands M., Verloo H., 2002



Profiel cursisten referentiepersoon dementie 2003



Opleiding referentiepersoon dementie: dementie in een breder kader leren plaatsen

Vorig jaar kreeg ik de kans de opleiding referentiepersoon dementie te volgen in Oost-Vlaanderen. Op dat moment werkte ik als logopediste in een rusthuis. Ik schoolde mij bij in de neurologische taal- en spraakstoornissen, om de zorg voor “mijn” bejaarden zo goed mogelijk bij te stellen.

In ons rusthuis was een afzonderlijke afdeling voor de dementerende bejaarden. Het personeel toonde een grote liefde voor deze mensen, maar regelmatig doken tijdens een teamoverleg vragen op, waarop niemand van ons een antwoord had. Ik zat daarmee verveeld. Ik wilde het verhaal van deze mensen kunnen begrijpen.

Heel toevallig hoorde ik dat de Vlaamse Expertisecentra Dementie – een naam waar ik nog nooit eerder van gehoord had – een tiendaagse opleiding gaf in elke provincie. Ik was heel gemotiveerd om deze vorming te volgen en stapte zelf naar mijn directie. Zij begrepen het nut en de noodzaak van een referentiepersoon dementie, binnen de eigen voorziening.

Tijdens deze opleiding heb ik dementie in een veel breder kader leren plaatsen. Dementie was meer dan alleen een neurologisch ziektebeeld. Een persoon met dementie was plots meer dan een bron van medelijden of een uiting van vreemd gedrag. We stonden stil bij de belevingswereld van de patiënt en zijn familie, we leerden hun rechten en plichten, we namen onze eigen kwaliteiten en gebreken als hulpverlener onder de loep en leerden op een andere manier denken en communiceren. Naast het ruime aanbod van kennis dat we kregen, werden we gestimuleerd om elkaar en ieders werkveld te leren kennen. Door groepswerk en discussies of door het uitwisselen van ervaringen kregen we een andere kijk op het zorglandschap. We konden elkaar aanmoedigen en leken – elk op onze eigen manier – ons steentje te kunnen bijdragen in de uitbouw van de zorg voor personen met dementie. En dat deed ons deugd.

Ook nu nog werpt de opleiding referentiepersoon dementie zijn vruchten af. We kwamen met de groep van Oost-Vlaanderen opnieuw bijeen en maakten plannen voor een intervisiegroep. Ik had – net als de andere deelnemers – nood aan diezelfde steun en stimulans van vorig jaar en wilde mezelf wakker houden in de aangepaste zorg voor onze bejaarden.

Ik ben mijn directie en mijn collega's heel dankbaar voor hun steun en vertrouwen dat ze in mij hadden. Inmiddels werk ik niet meer in dat rusthuis, maar ik hoop dat zij de informatie en prikkels die ik toen heb doorgegeven, met hetzelfde enthousiasme verder uitwerken.

Els Verraest

Cijfers

De werkingsgegevens van de Vlaamse Expertisecentra Dementie werden volgens dezelfde criteria verwerkt. In de lokale verslagen die u verderop in dit jaarverslag vindt, staat informatie over de specifieke lokale invalshoeken van de werking. Hier treft u een globaal overzicht aan voor wat betreft informatie- en adviesverstrekking aan personen met dementie en hun omgeving.

Interventies

In 2003 vonden er **3.791** interventies plaats. Er werd tussengekomen in **2.043** cliëntsituaties. In vergelijking met 2002 betekent dat een lichte achteruitgang. Dat heeft vooral te maken met onze accentverschuiving van de lokale werking naar de globale ECD-werking die zicht aftekende binnen de vernieuwde werkingsstructuur. Ook het uitwerken van extra projecten met dezelfde personeelsbestaffing als voorheen is voor dit cijfer verantwoordelijk. Het feit dat de expertisecentra in 2003 geen grote sensibiliserende campagne verzorgden, maar vooral thematisch werkten (extern VTO-beleid) haalt de cijfers naar beneden.

De themadagen daarentegen bereikten een ongezien hoog aantal professionelen (cfr. supra). Tegelijk zorgt het vormen van referentiepersonen dementie in de zorgsector voor een verspreiding van kennis en vaardigheden. Ook de versterking van het werkveld draagt bij tot een betere ondersteuning van personen met dementie en hun omgeving. Ten slotte is ook de meer uniforme wijze van registreren oorzaak, aangezien zij ervoor gezorgd heeft dat er niet meer dubbel kan worden geregistreerd.

Niet inbegrepen is het aantal bezoekers van de centrale Fotonbibliotheek, die als draaischijf van (schriftelijke) informatie dient voor de Expertisecentra Dementie Vlaanderen. We maken gewag van **181** bezoekers in 2003.

Profiel gebruikers op basis van het aantal interventies

| | Absolute cijfers | % |
|-----------------------------|------------------|------------|
| Families | 1.804 | 47,6 |
| Professionele hulpverleners | 1.251 | 33 |
| Studenten | 415 | 11 |
| Personen met dementie | 139 | 3,7 |
| Vrijwilligers | 75 | 1,9 |
| Leerkrachten | 72 | 1,9 |
| Zelfhulpgroep | 29 | 0,7 |
| Overheid | 6 | 0,01 |
| Totaal | 3.791 | 100 |

Uit deze tabel leren we dat familieleden van personen met dementie verantwoordelijk zijn voor bijna de helft van alle contacten die de Expertisecentra Dementie hebben. Het duidt op een blijvende nood om geïnformeerd te zijn over verschillende aspecten met betrekking tot het ziektebeeld. Uiteraard verwijzen we bij elke gelegenheid die zich aandient naar onze werking en benadrukken we de emancipatorische, faciliterende en coördinerende functie ervan.

Het hoge aantal personen personen met dementie is dit jaar voor de helft toe te schrijven aan ECD Foton.

Medium

De vragen naar informatie, advies en hulp komen grotendeels binnen per telefoon. Het afgelopen jaar was er een beurtsysteem voor de permanentie van de 070-lijn. Deze wisselt tweemaandelijks per centrum. Het centrum dat de permanentie verzorgt, registreert alle binnenkomende telefoons waarbij men informatie

verstrekt. Deze registratie gebeurt volgens een draaiboek dat de faciliterende cel opstelde. We geven daarom niet de cijfers per centrum, maar een totaalplaatje aangezien het eerste weinig relevant is in het kader van dit jaarverslag.

| | Absolute cijfers | % |
|-----------------------|------------------|------------|
| Telefonisch | 2.043 | 54 |
| Persoonlijk contact | 697 | 18 |
| E-mail | 465 | 12 |
| Briefwisseling | 142 | 4 |
| Andere (o.a. website) | 444 | 12 |
| TOTAAL | 3.791 | 100 |

We moeten opmerken dat de chatdonderdagdagen meer dan 15 bezoekers per keer trekken. Deze vorm van dienstverlening maakt het contact mogelijk tussen thuiswonende mantelzorgers en lotgenoten.

Vorming

De Expertisecentra Dementie Vlaanderen gaven tijdens het afgelopen jaar gedurende **718** uur vorming aan **6.516** personen. Dat is een manifeste stijging in vergelijking met voorgaande jaren. Dat heeft vooral te maken met het feit dat we meer thematisch gerichte vorming aanbieden omdat de vraag naar vorming op maat blijft stijgen. In deze cijfers vermelden we de themadagen niet meer, aangezien we deze reeds hoger beschreven.

Tegelijk onderstrepen we de noodzaak tot een verdere ontwikkeling van het interne en externe VTO-beleid. Om gelijke tred te houden met de vormingsvragen van de sector, trachten we regelmatig samen te werken met externe vormingsorganisaties door naar hen door te verwijzen. Op onze reeds opgeleide referentiepersonen dementie kunnen we uiteraard ook een beroep doen om (vooral) basisvorming rond dementie te verzorgen. Het elektronisch leerprogramma E-dementie werd ontwikkeld namens ECD Vlaanderen door het Antwerpse Expertisecentrum Dementie Orion en zal in 2004 gepubliceerd worden als een product van de ECD's.

DE LOKALE WERKING

In deze rubriek bundelen wij de samenvatting van onze lokale werking. De dynamiek binnen de lokale Expertisecentra Dementie hangt nauw samen met de bekendmaking ter plaatse en het communiceren van het dienstverleningsaanbod. Deze dynamiek kan dus erg verschillend zijn. Belangrijk is dat elk centrum vanuit zijn autonome werking specifieke accenten legt. We geven u een beeld van deze lokale invulling.



Contact Expertisecentrum Dementie Limburg

Zeven Septemberlaan 13 - 3500 Hasselt
tel. 011 30 88 51 - fax 011 30 87 08
e-mail: contact.limburg@dementie.be

Directie: **Julien Mertens**

Co-partner: **Johan Abrahams**

Medewerkers: **Katleen Anckaert**, klinisch psychologe, halftijds, participeert in de kennisgevende cel. Gedurende de periode van 26/5/2003 tot 7/9/03 werd zij wegens zwangerschapsverlof vervangen door **Ruth Lenaers**.

Anke Haex, psychiatrisch verpleegkundige, halftijds, participeert in de VTO-cel

Naam "Contact"

Ondanks de schaduwzijden die dementie met zich meebrengt, is en blijft er altijd contact mogelijk met de persoon die lijdt onder deze aandoening. Deze boodschap willen we overbrengen naar iedereen die professioneel of familiaal geconfronteerd wordt met dementie.

Kernvergadering

Op regelmatige tijdstippen ontmoeten de directie en de medewerkers elkaar tijdens een "kernvergadering". Centraal in deze bijeenkomsten staat de uitbouw en de lokale werking van ECD Contact.

In het werkjaar 2003 kwamen er bij Contact 143 vragen naar advies en informatie terecht. Vooral familieleden (36 %) en professionele hulpverleners (36 %) vonden de weg naar het expertisecentrum. De vragen vanuit de professionele hoek vielen merendeels onder de noemer informatief. Familieleden melden zich meestal aan met een informatieve vraag, maar tijdens het consult kwam telkens opnieuw de grote nood aan advies en ondersteuning naar boven.

Praatcafé dementie

Om de nood aan advies en ondersteuning tegemoet te komen ging in 2002 in Hasselt een praatcafé dementie van start. Ook in 2003 vond dit praatcafé eenmaal plaats. De organisatie ligt volledig bij Contact. Daarnaast was Contact partner in de uitbouw van een praatcafé dementie in de regio Noord-Limburg. Een klein netwerk van professionelen (waaronder Contact) staat in voor de organisatie en uitwerking. In 2003 vond dit praatcafé tweemaal plaats en kreeg het jaarprogramma voor 2004 vorm.



Contact-Lijn

De bekendmaking naar de buitenwereld gebeurde op verschillende manieren. Belangrijk zijn plaatselijke informatie-avonden rond dementie gericht op het brede publiek. Daarnaast merken we ook op dat de aankondigingen van de praatcafés dementie telkens resulteren in een aantal individuele consulten. In het najaar opteerden we voor een ludieke bekendmaking van ons centrum, met name via affiches op de achterruiten van De Lijn-bussen.

Masterplan ouderenzorg

De provincie Limburg betrok Contact bij de ontwikkeling van het Masterplan ouderenzorg 2001-2010. Het luik "vorming en opleiding" beslaat een groot deel van de werking. Ook dit jaar namen wij de vele vragen naar vorming rond dementie vanuit diensten voor gezinszorg en residentiële voorzieningen ter harte. Er was de deelname aan de opleiding referentiepersoon dementie in Hasselt, waarbij we aan 20 personen een getuigschrift mochten bezorgen. Deze groep wordt verder door Contact gevolgd tijdens terugkomdagen, waar naast intervisie ook inhoudelijk wordt stilgestaan bij recente ontwikkelingen. Op de themamiddag over "omgaan met moeilijk gedrag", die werd georganiseerd in alle Expertisecentra Dementie Vlaanderen, bereikten we in Hasselt 120 professionelen.

Toneel en dementie

Eind 2003 werden we betrokken bij de ontwikkeling van een vormingstoneel rond dementie. Contact heeft vooral de hoofdrolspeler begeleid en kritische reflexen gebracht rond het script en de voorstelling. Na afronding hiervan werd de verdere samenwerking tussen Teater Splinter en Contact voor 2004 verkend.

Geloven in een gemeenschappelijke dynamiek

Met respect voor de eigenheid van elk centrum geloven we in een gemeenschappelijke dynamiek en bedding van alle expertisecentra. Die dynamiek hebben we mogen ervaren tijdens een studietweedaagse te Haasrode.

Door grondig stil te staan bij een aantal verschillende items hebben we elkaar beter leren kennen en waarderen. Hierdoor krijg je een spiegel aangereikt waarbij je je eigen functioneren en werken kritisch durft bekijken en evalueren. Door vanuit verscheidenheid in dialoog te gaan, creëer je verbondenheid.

De kracht die uitging van die verbondenheid maakte energie en creativiteit vrij. Het bracht ons terug bij de kern van onze opdracht: de zorg om de persoon met dementie en alle betrokkenen.

Deze tweedaagse was het vertrekpunt van een vernieuwde manier van werken.

Doorheen het werkjaar zijn de intervisiemomenten en de verschillende cellen, samen met de contacten tussendoor, dan een verlengstuk en een concrete realisatie van de vernieuwde structuur.

Claire Meire en Hilde Delameillieure



Orion

Expertisecentrum Dementie Antwerpen

Sint- Bavostraat 29 - 2610 Wilrijk
tel. 03 820 73 22 - fax 03 825 10 26
e-mail: orion@dementie.be

Directie: **Jules Van der Flaas**

Medewerkers: **Jurn Verschraegen**, coördinatie Orion en halftijds projectcoördinator
Katja Van Goethem, consulente, participeert in sensibiliserende cel
Karin Janssens, secretariaat

In 1996 werd in het rust- en verzorgingstehuis De Bijster in Essen, pionier op het vlak van begeleiding en zorg van personen met dementie, het Geheugen-, Oriëntatie- en Begeleidingscentrum (GOBC) opgericht. Het bestond uit een multidisciplinair team, samengesteld uit een jurist, ervaringsdeskundige, maatschappelijk werker en arts.

De aanleiding tot oprichting van dit centrum had rechtstreeks te maken met de gesprekken die het rusthuis voerde kort voor de opname van een persoon met dementie. Onder hen bevonden zich vooral mensen die het ziektebeeld niet kenden of die heel wat vragen hadden over welke voorzieningen zij terecht konden. Ook vragen over de omgang met een persoon met dementie kwamen vaak aan bod. Tezelfdertijd was er een groeiende tendens naar vorming en opleiding rond het ziektebeeld.

Van 1996 tot 1999 kreeg het GOBC een projectsubsidie ter ondersteuning van experimentele initiatieven in het kader van niet-gereguleerde subsidies die jaarlijks worden toegekend aan bijzondere initiatieven met betrekking tot de ouderenzorg die gekenmerkt worden door een tijdelijk, vernieuwend en experimenteel karakter. De minister bepaalt jaarlijks de thema's op basis van de gekozen beleidsprioriteiten. In 2000 ontstond uit het GOBC-project Orion, een van de zes erkende Vlaamse Expertisecentra Dementie.

Stuurgroep

Orion wordt omkaderd door een stuurgroep. Deze was in 2003 als volgt samengesteld:

Prof. dr. Jan De Lepeleire, huisarts en ondervoorzitter PGN, Lint
Hugo Goedemé, Thuiszorgcentrum CM, Antwerpen
Ellen Frederickx, Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg, Wommelgem
Dr. Willy Van horen, internist-geriater AZ Sint-Augustinus, Wilrijk
Martine Verelst, zorgmanager, AZ Sint-Augustinus, Wilrijk
Bie Van Waeyenberghe, voorzitter Vlaamse Alzheimerliga, Turnhout
Christiane Schürg, Home Info, Antwerpen
Leo Van den Bogerd, Gezinszorg Villers, Antwerpen
Fons Wouters, directeur Verpleegtehuis Joostens, Zoersel
Wim Vleeshouwers, Provinciebestuur, Stichting Welzijnzorg, Antwerpen
Paul Van Tendeloo, directeur, en **Chris Blockhuys**, verpleegkundige WZC Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg
Bert Schonenberg, directeur RVT Cocoon, Antwerpen
Leen Willems, Turnhouts Advies Netwerk DEMentie

Verdere uitbouw

Toen toenmalig minister Mieke Vogels het convenant met de Vlaamse Expertisecentra Dementie verlengde, kon de werking van Orion verder worden uitgebouwd. De structuurwijziging binnen ECD Vlaanderen, waar men koos voor een halftijds projectcoördinator (Jurn Verschraegen) had tot gevolg dat ECD Orion op 27 mei 2003 een extra medewerker in dienst nam. Dit werd consulente Katja Van Goethem.



Advies en informatie

Orion kreeg 292 vragen voor advies en informatie in 2003. Deze vragen gingen hoofdzakelijk over het omgaan met dementerend gedrag. Vooral kinderen en partners van personen met dementie (63,8 %) kwamen langs en kregen een deskundig antwoord of een correcte verwijzing. In deze contacten werd tevens de rol van de huisarts en de specialist benadrukt wanneer hierover vragen werden gesteld. Opvallend waren wel de ernstige en problematische situaties die vanwege de complexiteit noopten tot een specifiek antwoord. Steeds meer professionele hulpverleners vragen ondersteuning en coördinatie bij zorg- en begeleidingsvragen over personen met dementie (27 %).

Elektronische bekendmaking

Orion trachtte verder aan naambekendheid te winnen door enkele gerichte acties: alle gemeentebesturen op Antwerps grondgebied werden aangeschreven met de vraag voor Orion een plek te voorzien op de gemeentelijke webstek én indien mogelijk in het lokale informatieblad. Meer dan tien gemeentelijke informatiebladen publiceerden ons artikel. Vijf algemene ziekenhuizen en een huisartsenvereniging nodigden ons uit om de werking te komen voorstellen. Een voorbeeld hiervan vindt u op www.ocmwhoogstraten.be/dementie.html.

Vorming en opleiding

Traditioneel nemen vorming en opleiding een grote hap van de tijdsbesteding. Niet enkel de participatie aan de opleiding tot referentiepersoon dementie, die opnieuw in Malle voor 25 personen werd georganiseerd, én de terugkomdag in december zorgden voor een drukke agenda, ook de vele vragen vanuit enkele diensten voor gezinszorg moesten worden beantwoord. Onder invloed van de stuurgroep trachtte Orion ook steeds meer toe te leiden naar deskundige vormingswerkers in het werkveld, inclusief referentiepersonen, waardoor kwaliteit kon gewaarborgd worden. Samen met Tandem Turnhout werd een vorming op maat verzorgd voor enkele Kempense OCMW-voorzieningen.

In het kader van de ontwikkeling van een thematische vorming besteedden we een middag aan “de contextuele kijk op familierelaties bij dementie”. We bereikten 109 professionelen.

Globaal gaven we gedurende 93 uur aan 902 personen vorming (exclusief themadagen en opleiding tot referentiepersoon dementie).

E-dementie

Orion ontwierp een compleet e-learningprogramma over dementie met nadruk op het verwerven van enkele basiscompetenties (attitudes, vaardigheden, kennis) en testte dit bij verzorgenden en verpleegkundigen. Dit programma wordt ter beschikking gesteld namens de overkoepelende werking voor de gehele sector. In 2004 voorzien we een publicatie bij uitgeverij Garant.

Nachtzorg

Orion was mee de katalysator achter het project nacht zorg dat op twee vlakken wordt uitgebouwd in de Antwerpse provincie. De vaak door professionelen en mantelzorgers gesignaleerde nood tot nacht zorg voor personen met dementie resulteerde in een studie die wordt uitgevoerd door de Universiteit Antwerpen, samen met de palliatieve netwerken en de Sit's. Ook het proefproject nacht zorg dat door de Vlaamse overheid erkend werd in het kader van de niet-gereguleerde subsidies, wordt ondersteund door het Expertisecentrum Dementie.

Dementie en palliatieve zorg

Netwerking is altijd een beleidsoptie geweest van Orion. Op 8 mei stelden we op een druk bijgewoonde studiedag het gemeenschappelijke zorgenplan voor van drie SIT's. Doelstelling is dementie, waar nodig, een plek te geven in de thuiszorg.

Einde september telden we 320 aanwezigen op een symposium dat we samen met Palliatieve Hulpverlening Antwerpen organiseerden over de raakvlakken tussen dementie en palliatieve zorg. We hielpen ook mee bij de oprichting van het praatcafé dementie in Mechelen en hadden een eerste gesprek met woon- en zorgcentrum Den Olm en een vertegenwoordiger van de Vlaamse Alzheimer Liga over de mogelijkheden van een praatcafé dementie in de regio Bonheiden - Rijmenam.



Sensibilisering

Qua sensibilisering werkte Orion op vraag van het districtsbestuur in Wilrijk een grootschalige informatie-campagne uit om dementie via beelden in het district bespreekbaar te maken. We konden een beroep doen op het Brugse project Beyond dat op een eigenzinnige wijze via videokunst, schilderijen en fotografie enkele honderden bezoekers confronteerde met hoe het moet aanvoelen om in een wereld van dementie verzeild te raken. Toenmalig minister Mieke Vogels opende de tentoonstelling en de regionale televisiezender ATV bracht een gepaste reportage.

Samen met de Vlaamse Alzheimer Liga en de Wilrijkse Gezinsraad was Orion aanwezig bij het vertonen van de film "Iris". We telden tijdens de twee vertoningen ruim 300 aanwezigen. Jessie De Caluwe en Philippe De Chaffoy sloten in CC De Kern het drieluik af met intimistische poëzie over dementie en afscheid nemen. De persaandacht voor het hele project was relatief groot gelet op de ernst van het thema.



Stuurgroep

Ten slotte vermelden we dat de stuurgroep die Orion omkadert, te kennen gaf dat ze meer wil wegen op het dagelijks beleid van de werking van Orion. Hiertoe dacht de stuurgroep gedurende twee bijeenkomsten gezamenlijk na over hoe dit te realiseren is en wat de beleidsprioriteiten zijn. In 2004 zullen we ook met de collega-expertisecentra afspreken hoe we onze eigen expertise kunnen verhogen en ter beschikking stellen.



Paradox

Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen

Wilgestraat 123 - 9000 Gent
Tel. 09 233 14 38 - Fax 09 233 95 65
e-mail: paradox@dementie.be

Directie: **Dirk Dhondt**

Medewerkers: **Nele Van Schelvergem**, coördinator-consulente, participeert in de faciliterende cel
Els Verraest, consulente, participeert in de sensibiliserende- en VTO-cel
Veerle Heemers, consulente
Ann Van Aken, administratief medewerkster
Rita van Vooren, logistiek medewerkster

Naam "Paradox"

"Paradox" verwijst naar de tegenstrijdigheden die zo kenmerkend zijn bij de zorg voor personen met dementie. Een dochter die voor haar moeder zorgt en als het ware een beetje moeder wordt voor haar dementerende moeder. Een man die zijn dementerende vader graag thuis wil verzorgen maar de tijd en energie er niet voor vindt en zich hier schuldig om voelt...

Het centrum Paradox wil die zorg ondersteunen, zodat deze tegenstrijdigheden niet onoverkomelijk worden, maar kunnen benut worden om verder te gaan.

Bestuurscollege

Het bestuurscollege heeft als opdracht het beleid te oriënteren en de groei van de organisatie te begeleiden. De maatschappelijke opdracht als Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen wordt hier goed bewaakt. De samenstelling weerspiegelt de diverse netwerken en sectoren binnen de welzijns- en gezondheidszorg waarbinnen Paradox haar plaats wil verwerven.

Voorzitter ad interim: **de heer Bulté**, algemeen coördinator Zusters Van Liefde Noord-Provincie

Overige leden: **Mireille Buyck**, directeur Familiehulp
Dirk Dhondt, directeur WZC Sint-Jozef
Thierry Goetghebuer, huisarts
Marc Van Ooteghem, directeur PC Caritas
Lut Van de Vijver, directeur MPI Mariaheem
Geertrui De Blaere, directeur Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen

Verslaggeving: **Nele Van Schelvergem**, coördinator-consulente ECD Paradox

Geschiedenis

Binnen het rust- en verzorgingstehuis Sint-Jozef groeide in 1997 de idee om naast kwaliteitsvolle opvang van personen met dementie, de maatschappelijke verantwoordelijkheid op te nemen om – op vraag – ondersteuning te bieden. Zo werd Paradox opgericht, dat een regionaal informatiecentrum diende te zijn met een lage drempel en voor allen die geconfronteerd worden met dementie.

Op 1 januari 1998 ging het centrum van start met de experimentele subsidies in de thuiszorg. Om Paradox de kans te geven een degelijke basis uit te bouwen, werd beslist om reeds in het eerste werkingsjaar een omkadering en methodologie te ontwikkelen, waarin een dementie-oriëntatiecentrum met een lage drempel vorm kon krijgen. Op 23 oktober 1998 werd het centrum officieel geopend. In het tweede en derde subsidiëeringsjaar kon het centrum groeien en evolueren in de uitgestippelde richting.

2000 was een belangrijk jaar voor de continuering van de dienstverlening van Paradox. Op 1 april werd een



convenant ondertekend tussen de Vlaamse overheid en de vijf Expertisecentra Dementie Vlaanderen. Het Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen Paradox verhuisde naar een eigen locatie in de Wilgestraat 123 te Gent.

In 2001 en 2002 kreeg ECD Paradox steeds meer haar plaats in het brede zorglandschap. Er werden contacten gelegd met hulpverleners en organisaties, het werkte mee aan projecten en nam de tijd voor interne afstemming. Naast de verdere uitbouw van de locatie tot laagdrempelig centrum werd aandacht besteed aan een vlotte bereikbaarheid, taakafbakening en een haalbaar werkplan.

Evaluatie 2003

- ◆ In 2003 werd geïnvesteerd in visieontwikkeling en het verder in kaart brengen van diagnosemogelijkheden, residentiële voorzieningen met dienstverlening aan personen met dementie en van de situatie van personen met dementie op jongere leeftijd.
Voor het eerst in zes jaar werken stagneerde het totale aantal interventies (1.128) en hulpvragers (455). Hierbij viel het op dat de meerderheid van de hulpvragers professionele hulpverleners waren. De meerderheid bereikte Paradox telefonisch, al was er een duidelijke stijging bij het aantal contacten per e-mail. Deze cijfers geven aan dat de tendens van het jaar ervoor zich verder doorzette. De nood aan directe ondersteuning bij de rechtstreeks betrokkenen bleef aanzienlijk en de hulpverleners vonden steeds beter hun weg naar het centrum.
In 2003 gaven de consulenten in totaal 279 uur vorming aan verschillende doelgroepen. Op de themadag "Inleiding tot leren omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag" door Luc Van de Ven waren 98 professionelen aanwezig en de grote wachtlijst gaf aanleiding tot een herhaling van deze themadag in 2004. Door de stijgende vraag naar basisvormingen schakelde ECD Paradox steeds meer externe sprekers in. Hiervoor kon het bijvoorbeeld een beroep doen op de referentiepersonen dementie, die in 2003 de tiendaagse opleiding hadden gevolgd.
De uitdaging van de consulenten om als deskundigen een brede kijk te behouden op de ontwikkelingen in de wetenschappelijke wereld, werden ook in 2003 versterkt door een gevarieerd aanbod aan bijscholingsmogelijkheden.
- ◆ Binnen het team vonden enkele verschuivingen plaats. Elke Bossaert werd opnieuw in dienst genomen bij haar vorige werkgever. Zij werd vervangen door Els Verraest, licentiaat logopedie-afasiologie en referentiepersoon dementie.
Sinds 1 september werd de interne structuur versterkt met de functie van coördinator. Nele Van Schelvergem, consulente, heeft deze functie met dank aanvaard.
In november 2003 werd het team van ECD Paradox versterkt door Veerle Heemers, verpleegkundige en licentiaat medisch-sociale wetenschappen. Zij werd gedetacheerd vanuit het Wit-Gele Kruis om het Steunpunt Dementie Paradox in Zuid-Oost-Vlaanderen mee vorm te geven. Het Steunpunt Dementie kan rekenen op twee vrijwilligers.
- ◆ Op 23 oktober vierde het Expertisecentrum Dementie zijn **vijfjarig bestaan**. Het was een persoonlijke mijlpaal en een uitgelezen moment om dank te zeggen aan allen die de voorbije jaren hun steun en vertrouwen hebben getoond in de uitbouw van Paradox. Een beperkt publiek van beleidsverantwoordelijken, professionele hulpverleners, mantelzorgers en vrijwilligers die doorheen de afgelopen jaren meegewerkt hebben of betrokken waren op onze werking werd hierop uitgenodigd.
Het team koos ervoor dit vijfjarig bestaan te koppelen aan een sensibiliserende activiteit. De film "El Hijo de la Novia" belichtte de problematiek van dementie vanuit een originele hoek en slaagde erin het taboe rond dementie weg te werken. De filmvoorstelling in bioscoop Sphinx te Gent werd gevolgd door een sfeervolle receptie waarop de uitwisseling van ervaringen en contacten centraal stond.
- ◆ Paradox startte de eigen website www.ecd-paradox.be, een kans om de individuele keuzes van ECD Paradox, de visie en de eigen accenten duidelijk naar buiten te brengen. Het centrum is blij met de webruimte die de stad Gent ter beschikking stelt.
- ◆ Twee belangrijke realisaties in 2003 waren de start van enerzijds het Steunpunt Dementie Paradox voor Zuid-Oost-Vlaanderen en anderzijds van de praatcafés dementie. Beide projecten zijn opgestart om een meer gerichte regionale aanwezigheid mogelijk te maken.



- ♦ Met de oprichting van het **Steunpunt Dementie Paradox** voor de regio Zuid-Oost-Vlaanderen wil ECD Paradox zich een plaats geven in de lokale realiteit. Het Steunpunt Dementie Paradox zal als dienstverlenende organisatie voor Zuid-Oost-Vlaanderen de vragen rond dementie bundelen en antwoorden formuleren die gericht aansluiten bij de noden van personen met dementie, familieleden en organisaties. Het Steunpunt Dementie Paradox werd opgestart en zal verder uitgebouwd worden in samenwerking met het Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen. Het Zorgcircuit Ouderen Zuid-Oost-Vlaanderen geeft inhoudelijke impulsen.
- ♦ Het **Praatcafé Dementie** wil voor de familieleden van een persoon met dementie een weg zijn naar informatie en een gelegenheid om ervaringen uit te wisselen. Om iedereen in de provincie de kans te geven zo dicht mogelijk in zijn of haar buurt naar een praatcafé te komen, wordt in verschillende Oost-Vlaamse regio's een Praatcafé Dementie georganiseerd. Het praatcafé is de vrucht van een samenwerking tussen verschillende organisaties en diensten in het zorglandschap. Paradox heeft binnen dit concept vooral een inhoudelijk ondersteunende taak. In de regio rond Sint-Niklaas vinden al geruime tijd praatcafés plaats. In het najaar van 2003 heeft in Oudenaarde het Praatcafé Dementie voor het eerst zijn deuren geopend. Lochristi en omstreken waren in 2003 volop actief voor de organisatie van hun eerste praatcafé in januari 2004. In Gent en Aalst werden in 2003 de verkennende vergaderingen vastgelegd.
- ♦ ECD Paradox was eveneens partner bij de uitwerking van diverse projecten. In de regio Merelbeke was er een samenwerking rond het project "Vroegdetectie bij cognitief disfunctioneren". In samenwerking met WZC Sint-Jozef Gent en WZC Sint-Vincentius Zaffelare nam een consulente van Paradox deel aan een uitwisselingsproject in Hongarije met vertegenwoordigers uit de ouderenzorg. Zij gaf er vier workshops rond deelaspecten van dementie en bezocht enkele lokale voorzieningen. In de Arteveldehogeschool Gent werkte het Expertisecentrum mee aan workshops rond familiebegeleiding in de ouderenzorg en binnen verschillende intramurale voorzieningen werd het uitgenodigd tot overleg rond vorming en visieontwikkeling. Een consulente van Paradox nam deel aan de Werkgroep Dementie Waasland, die vijf keer per jaar samenkomt en regionale projecten rond dementie mogelijk maakt.

Zoals in de visie van het centrum is aangegeven, is Paradox een dienstverlenende organisatie die het thema dementie een plaats geeft in de maatschappelijke context. Paradox fungeert als draaischijf, als een dementieplatform, waar kennis en praktijk langs verschillende kanalen worden verzameld en op maat worden doorgegeven aan de cliënt. De stille groei en de langzame verankering binnen het Oost-Vlaamse zorglandschap geven vertrouwen voor de toekomst. ECD Paradox hoopt ook de volgende jaren de kans te krijgen om op de ingeslagen weg door te gaan.



Casus:

Mevrouw Verhulst, 79 jaar, gehuwd, twee dochters

Dochter neemt contact op met het Expertisecentrum Dementie, omdat haar moeder sinds een tweetal jaar veel vergeet en daar verdrietig en paniekerig op reageert. Moeder was journaliste en regisseerde verschillende toneelstukken.

Op de afspraak zijn mevrouw Verhulst, haar man en een van de dochters aanwezig. De situatie wordt geschetst. Vertelt vaak hetzelfde, moet dagelijks achter spullen zoeken. Deze moeilijkheden zijn geleidelijk aan begonnen en treden wisselend op. Heeft ook hallucinaties. Mevrouw stapt moeilijk. Gaat niet meer graag buitenshuis. We stellen voor contact op te nemen met de huisarts. Deze verwijst hen door naar de neuroloog, die besluit tot Lewy-body dementie. Hij deelt ook de diagnose mee aan het gezin.

Dochter belt op met de vraag waar zij info kan bekomen over Lewy-body dementie. We verwijzen naar de bibliotheek van het ECD en het documentatiecentrum van Foton. We leggen een datum vast voor een afspraak, omdat de dochter aangeeft het moeilijk te hebben met de verwerking van de diagnose.

Op deze afspraak stelt zij een aantal vragen naar aanleiding van hetgeen zij gelezen heeft. We geven nog een artikel mee over het ziektebeeld, alsook enkele omgangsadviezen. Daar zij naast haar vraag naar informatie ook de behoefte heeft tot emotionele ondersteuning geven we de referenties van het dementiecafé, de familiegroepen van de Vlaamse Alzheimer Liga en de chat op www.dementie.be door. De dochter vertelt dat zij eraan denkt haar gedachten omtrent het dementeringsproces bij haar moeder eens op papier te zetten. Ze hoopt dat deze gedichten tot wat klaarheid leiden in haar denken. Ook wil zij andere familieleden van personen met dementie met haar gedichten beroeren. Haar gedichten worden op de website van de Expertisecentra Dementie geplaatst.

Echtgenoot belt op om te zeggen dat zijn vrouw graag eens alleen wenst langs te komen om over haar dementie te praten. Op de afspraak vertelt cliënte dat zij zich schuldig voelt ten aanzien van haar man, omdat er thuis minder gelachen wordt. Zij vindt ook dat hij haar minder betreft bij dagelijkse activiteiten, hij zegt: "Maar gij moet dat niet doen, zet u maar in de zetel." We stellen haar voor dat zij eens van gedachten zou wisselen met andere personen met dementie op de chat van www.dementie.be.

Op een volgende afspraak met mevrouw Verhulst en haar echtgenoot bespreken we enkele omgangsadviezen.

Na ongeveer een jaar, waarin er regelmatig telefonische contacten zijn met de dochters en mevrouw Verhulst en haar man, belt de dochter op, omdat haar vader moet worden opgenomen in het ziekenhuis voor een operatie. Mevrouw Verhulst kan niet meer alleen thuis zijn, was onlangs ook verdwaald gelopen in de buurt. Dochter vraagt zich af op welke diensten zij een beroep kan doen om haar moeder tijdelijk op te vangen. We overlopen de sociale kaart.

Het Expertisecentrum Dementie blijft ter beschikking indien mevrouw Verhulst en haar familie informatie, advies of begeleiding wensen.

An Lootens



Foton

Expertisecentrum Dementie

West-Vlaanderen (Brugge)

Documentatiecentrum
Sint-Jansplein 10 - 8000 Brugge
tel. 050 44 67 93
e-mail: fotondoc@dementie.be

Administratief adres
Biskajerplein 3 - 8000 Brugge
tel. 050 33 02 70
e-mail: foton@dementie.be

Provinciaal coördinator: **Bart Deltour**, sociaal pedagoog, master class contextuele therapie.

Basistaken: algemeen beleid van de Fotonwerking. Interne en externe contacten. Contacten met overheidsinstanties en beleidscel van het convenant. Werving financies. Ontwikkelen van vormingspakketten, methodiekontwikkeling, advies en begeleiding. Coaching van de projectcoördinator.

Fotonconsulenten: **Claire Meire**, maatschappelijk werker. Volgde een tweejarige opleiding contextuele hulpverlening bij "Leren over Leven". Maakte eindwerk 'Zoeken naar sporen van hoop binnen de relationele context van dementie'. Participeert in de faciliterende cel.

Hilde Delameillieure, gegradueerd verpleegkundige. Volgde de driejarige opleiding Gezinswetenschappen en maakte een eindwerk over "Partnerzorg bij dementerenden". Basistaken: vorming geven, consultfunctie (info, advies en begeleiding), ontwikkelen van vormingspakketten, overleg en samenwerking zowel intern als met externe diensten/organisaties.

Verantwoordelijke voor het documentatiecentrum: **Lieve Vermeulen**. Volgt een opleiding bibliotheekwetenschappen en documentaire informatiekunde aan de bibliotheekschool te Gent, 3^e jaar. Bouwt als stageproject een trefwoordensysteem uit voor het documentatiecentrum.

Basistaken: onthaal, beheer documentatiecentrum, administratie.

Aantal interventies

We boden hulp aan 424 personen. Het betrof 1.084 interventies.

Vorming en deskundigheidsbevordering

In 2003 werden 212,5 uren vorming gegeven in 72 sessies aan 1.508 personen: 5.697,5 vormingsuren.

Concept en methodiekontwikkeling

♦ **Pluk de dag: zinnvolle dagbesteding voor dementerende personen in de thuiszorg**

Het werkboek "Pluk de dag" werd ontwikkeld voor familieleden en hulpverleners om hen te helpen signalen te (h)erkennen van betekenisvolle activiteiten en te zoeken naar mogelijke voldoeninggevende en levensnoodzakelijke activiteiten. "Pluk de dag" is het resultaat van een samenwerking tussen Foton, het Regionaal Dienstencentrum Zonnewende en Els Nachtergaele, een studente ergotherapie van het HIEPSO te Kortrijk. Het boekje is momenteel in kopiedruk in gebruik. Het werd in 2003 herwerkt met de bedoeling het in 2004 in druk te brengen.

♦ **Schuldgevoelens**

Verzamelen van informatie omtrent schuldgevoelens bij familieleden. Deze informatie wordt zowel verzameld via de individuele contacten met familieleden als via literatuuronderzoek. De bedoeling is hierover een

boekje samen te stellen en een vormingspakket te ontwikkelen. De grote lijnen werden reeds ontwikkeld en worden momenteel verder uitgewerkt.

Sensibilisering

- ♦ **Kunstproject "Beyond" in de Abdij van Male:** 700 bezoekers
Feestelijke opening op 21 maart 2003 met optreden van Jessie de Caluwe. Tentoonstelling van kunstwerken van Hans Eneman, Jean Godecharle, Claire Vanden Abbeele en Johan Clarysse.

Studie

- ♦ Opleiding referentiepersonen (Claire Meire en Hilde Delameilleure)
- ♦ Studiedag dramadriehoek voor begeleidende medewerkers (Claire Meire en Hilde Delameilleure)
- ♦ Vormingsdagen ECD (Claire Meire en Hilde Delameilleure)
- ♦ Hilde Delameilleure beëindigde de driejarige opleiding "Gezinswetenschappen" en maakte een eindwerk met als titel "Partnerzorg bij dementerenden".
- ♦ Studienamiddag kleinschalig wonen (Bart Deltour)
- ♦ Vormingsnamiddag dementie en palliatieve zorg (Claire Meire en Bart Deltour)
- ♦ Vormingsnamiddag "Contextuele kijk op familierelaties" (Hilde Delameilleure)

Signaalfunctie

Er waren 43 formele contacten met diverse organisaties.

| Organisatie | Aantal contacten |
|---|------------------|
| Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg | 5 |
| Dementiecafé Het Labyrint | 4 |
| Vlaamse Alzheimerliga | 1 |
| Werkgroep Ouderenmisbehandeling provincie West-Vlaanderen | 2 |
| OCMW Brugge | 1 |
| Dagverzorgingscentra | 14 |
| Geheugenklinieken | 2 |
| Rust- en verzorgingstehuizen | 2 |
| Studiebezoeken aan Foton | 2 |
| Diversen | 10 |

Er zijn 19 samenwerkingsovereenkomsten. Deze worden nooit afgesloten op basis van exclusiviteit. Zes overeenkomsten met SIT's, zeven met dagcentra, twee met ziekenhuizen en vier met diversen.

Ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen dementie zijn familieleden die het hele dementeringsproces van het begin tot het einde zelf hebben meegemaakt. Meestal is hun dementerende ouder of partner reeds meer dan een jaar overleden. Zij engageren zich vrijwillig om ondersteuning te bieden aan familieleden die nu geconfronteerd worden met dementie bij hun ouder of partner. Zij bieden een klankbord, geven (h)erkenning en concrete tips. Ze hebben het zelf meegemaakt, ze weten waarover ze spreken.

Acht personen werden in het voorbije jaar door Foton opgeleid. Drie partners (twee vrouwen en een man) en vier dochters zijn er volledig klaar voor. Elk van de ervaringsdeskundigen werd in het verleden door Foton geholpen in de moeilijke jaren van zorg dragen. De meesten onder hen volgden ook de basisvormingen van Foton en de zes themagerichte bijeenkomsten in kleinere groepen. Alle ervaringsdeskundigen hebben het hele verliesproces zo goed als mogelijk verwerkt en geïntegreerd.

De ervaringsdeskundige dementie bepaalt, rekening houdend met zijn/haar persoonlijke mogelijkheden op welke tijdstippen hij/zij telefonisch bereikbaar is. Het contact tussen het hulpvragende familielid en de ervaringsdeskundige wordt gelegd door de Fotonconsulent.

De ervaringsdeskundigen dementie kunnen met al hun vragen terecht bij de Fotonconsulenten. Uiteraard hebben de ervaringsdeskundigen een plicht tot geheimhouding en discretie.



Sophia

Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)

Budastraat 20 - 8500 Kortrijk
tel. 056 32 10 75
fax 056 32 12 00
e-mail: sophia@dementie.be

Directie: **Wino Baeckelandt**

Medewerkers: **An Lootens**: licentiate in de klinische psychologie. Werkt halftijds, participeert in de kennisgevende cel.

Ilse Masselis: graduateerde in de psychologie. Werkt voltijds, participeert in de faciliterende cel.

Beide medewerkers werken niet alleen in het Expertisecentrum Dementie Sophia, maar ook in het geheugencentrum, op hetzelfde adres gelegen.

De aanzet tot het initiatief ECD Sophia werd enerzijds gegeven door de vele vragen van familieleden van dementerende personen, studenten en professionele hulpverleners, en anderzijds door het eerstelijnsproject over geheugen en dementie. Dit eerstelijnsproject, genaamd Geheugen Diagnose- en Oriëntatiecentrum (G.D.O.C.), heeft als doelstellingen het verrichten van neuropsychologisch onderzoek in samenwerking met huisartsen en specialisten, het aanbieden van geheugencursussen en het geven van voordrachten. Het Expertisecentrum Dementie Sophia is gegroeid uit dit Geheugen Diagnose- en Oriëntatiecentrum en is verbonden aan de vzw Woon en Zorg Heilig-Hart te Kortrijk.

ECD Sophia maakt sinds 2000 deel uit van de erkende Expertisecentra Dementie Vlaanderen.

Doordat het convenant in 2003 met de Expertisecentra Dementie Vlaanderen verlengd werd, kon ECD Sophia verder werken aan de uitbouw van het centrum. In 2003 werden naast het volbrengen van de basisopdrachten ook een aantal acties ondernomen om ECD Sophia verder te profileren in de regio.

Informatie en advies

In 2003 kreeg het ECD Sophia 314 vragen naar informatieverstrekking en advies. De meeste vragen kwamen van familieleden van dementerende personen, van studenten en professionele hulpverleners. Zowel familieleden, mantelzorgers als studenten en professionelen blijken de weg naar het ECD gevonden te hebben. Studenten nemen vooral contact op via de website of per e-mail. Zij vragen meestal heel algemene informatie over dementie.

Familieleden hebben meestal meer specifieke vragen, bijvoorbeeld over erfelijkheid, omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag, grenzen aan thuiszorg,... De aanmeldingsvraag van hen is meestal informatief, terwijl we zien dat er in het eerste contact vele vragen naar advies en ondersteuning bij komen.

Professionelen hebben meestal vragen omtrent de omgang met (probleemgedrag van) dementerende personen. Enkele professionelen kwamen voor advies persoonlijk naar het ECD. De medewerkers van ECD Sophia waren ook een paar keer op een teamoverleg aanwezig om een antwoord te helpen zoeken op de vele vragen van de professionele hulpverleners.

Deskundigheidsbevordering

Vorming blijft een belangrijk actiepunt van ECD Sophia. In 2003 bereikten we opnieuw verschillende doelgroepen met onze vormingen. We zien sinds 2003 vooral een tendens naar meer langdurige vormingen. Verschillende rust- en verzorgingstehuizen en thuiszorgorganisaties spraken ons reeds aan voor een aantal vormingsnamiddagen voor hun personeel.

Daartoe werkte ECD Sophia een concept uit van drie namiddagen basisvorming, namelijk over de persoon met dementie (ziektebeeld en beleving), omgaan met dementie (communicatie en probleemgedrag) en het systeem



rond de dementerende persoon (beleving van de hulpverlener en familie). De didactiek voor dit concept bestaat erin zo praktisch mogelijk te werken. Daaraan proberen we tegemoet te komen door oefeningen, opdrachten, videomateriaal, casuïstiek, groepswork, e.d.

We geven het personeel ruim de tijd om ervaringen en moeilijke zorgsituaties te bespreken en te delen met elkaar. Met deze didactiek proberen we het personeel (bijvoorbeeld verzorgenden) ervan te overtuigen dat er reeds heel wat kennis en ervaring in hen zit en proberen we hen een manier te geven om daarover te communiceren en dit met elkaar te delen.

Dit concept pasten we in 2003 reeds toe in een thuiszorgorganisatie en het werd door de verzorgenden positief onthaald. Voor 2004 zijn er al een aantal vormingen volgens dit concept afgesproken. Daarnaast organiseerden we in West-Vlaanderen ook voor de eerste keer de opleiding tot referentiepersoon dementie. In november 2003 hielden de ECD's Sophia en Foton de thematische basisvorming "inleiding tot contextuele kijk op familierelaties" in Roeselare. We bereikten daarmee een 140-tal professionelen.

Sensibilisering

In het kader van sensibilisering ondernam het ECD Sophia verschillende acties om het centrum verder bekend te maken in de regio en bij specifieke doelgroepen. Zo werden de informatiepanelen aan de ramen van het ECD volledig vernieuwd. Het ECD Sophia is nu duidelijker in het straatbeeld aanwezig. Op die manier weten mensen onmiddellijk wat de doelstellingen en werking van het ECD zijn. We zijn ervan overtuigd dat dit laagdrempelig werkt. Verder werd de folder van ECD Sophia vernieuwd en herdrukt.

Het ECD Sophia legde ook in 2003 een aantal nieuwe contacten met rust- en verzorgingstehuizen, thuiszorgorganisaties en onderwijsinstellingen.

Het ECD Sophia maakt ook deel uit van de stuurgroep rond het dementiecafé Labyrint. Dit eerste West-Vlaamse dementiecafé is een initiatief van enkele Brugse rust- en verzorgingstehuizen en thuiszorgvoorzieningen in samenwerking met de ECD's Sophia en Foton.

Het ECD Sophia vervult, samen met het ECD Foton, een ondersteunende en adviserende rol in dit project. De ECD's stellen hun expertise rond dementie ter beschikking, reiken thema's en sprekers aan en volgen de verdere ontwikkeling van het dementiecafé op. Het dementiecafé vond al één keer plaats in 2003 en bereikte een 90-tal familieleden en mantelzorgers van dementerende personen.

Kleinschalig genormaliseerd wonen

In 2003 diende het ECD Sophia een project in voor niet-gereguleerde subsidie bij de Vlaamse Gemeenschap. Dit project handelt over de "kanteling van residentiële ouderenzorgvoorzieningen naar een genormaliseerd woonzorgconcept voor dementerende personen". Dit project werd goedgekeurd en loopt van 1 september 2003 tot 30 augustus 2004.

Dit gebeurt in convergentie met het demoproject "genormaliseerd wonen", met als projectpartners vzw De Bijster (Essen), vzw Huis Perrekes (Geel), vzw Woon- en Zorgcentrum Floordam en het OCMW Gullegem, rusthuis Gulle Heem. De partners spraken af dat LUCAS – K.U. Leuven een cruciale rol zal spelen bij de wetenschappelijke ondersteuning, de implementatie van vormingsprincipes en de evaluatie van dit project.

In functie van verdere concept- en methodiekontwikkeling participeerde het ECD Sophia aan een aantal thesissen en onderzoeken, zoals de doctoraatsstudie van Els Steeman rond beleving van oudere personen met dementie in een vroegtijdig stadium. Het ECD Sophia werd uitgenodigd tot een peer review om, als deskundige op het gebied van dementie, zijn mening en visie te geven over de tussentijdse gegevens.

Tevens werkte het ECD Sophia mee aan de thesis van A. Nys rond informatienoden van mantelzorgers van personen met dementie en een thesis rond semantische stoornissen bij ouderen in het kader van Alzheimer dementie.

Samenwerking is altijd een belangrijk aandachtspunt geweest voor het ECD Sophia. We bouwden de bestaande samenwerkingverbanden verder uit en gingen er nieuwe aan. Zo kwamen de ECD's Sophia en Foton samen met alle SIT-coördinatoren. Daaruit vloeide een samenwerkingsovereenkomst voort over de zorg voor dementerende personen tussen enerzijds Expertisecentra Dementie Foton en Sophia, en anderzijds Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg van West-Vlaanderen, zijnde SIT Zuid-West-Vlaanderen, SIT Diksmuide/Veurne, SIT Brugge, SIT Roeselare, SIT Izegem, SIT Knokke, SIT Tielt, SIT Ieper en SIT Oostende.

Mantelzorg

Mevrouw V. neemt op aanraden van de sociale dienst van een psychiatrisch centrum contact met ons op. Ze ziet de zorg voor haar echtgenoot niet meer zitten en balanceert tussen crisis en opname enerzijds en goede momenten en thuiszorg anderzijds. Ze heeft geen kinderen, wel enkele goede vrienden. Haar huisarts dringt aan op plaatsing en zij weet zich geen raad meer.

Tijdens het eerste telefoongesprek ligt de nadruk op het beluisteren van haar verhaal. Ze vertelt dat de nachtelijke onrust en het feit dat ze niet meer als echtgenote herkend wordt, haar erg zwaar vallen. Het verwart haar dat hij bij momenten wel haar naam nog weet.

Gezien de afstand kan ze niet langskomen. 's Avonds buitengaan doet ze ook niet meer, maar een namiddag met lotgenoten zou ze wel zien zitten. Voor oppas kan ze rekenen op haar buurvrouw. Mevrouw V. wordt verwezen naar een lotgenoten-namiddag ingericht door een thuiszorgcentrum bij haar in de buurt. De maatschappelijk werker van haar eigen mutualiteit kent ze en wil ze wel in de zorg betrekken.

In een tweede telefoongesprek stelt ze enkele concrete vragen over thuiszorg-ondersteunende diensten, onder andere mogelijke dagopvang in haar buurt. De specifieke symptomen die de zorg zwaar voor haar maken (het niet herkend worden, communicatie, kwaadheid,...) komen nu uitgebreid aan bod. Ze vindt het een geruststellende gedachte dat ze ons kan bellen. Ze is er nog steeds niet uit of opname wel goed zou zijn. Haar man heeft nu een relatief rustige periode en dat maakt haar ook rustiger. De maatschappelijk werkster heeft een teamvergadering georganiseerd en daar verwacht ze veel van.

Samenwerking

Het lokale Samenwerkingsinitiatief Thuiszorg organiseerde een avond met panel-discussie over crisissituaties en gevaarlijks of onveilige situaties in de thuiszorg. Omdat er gekozen werd voor een formule van casus (rond vermoeden van dementie) met nabespreking werd een consulente van ECD Paradox gevraagd deel te nemen. Naar aanleiding van deze vergadering werd gevraagd een korte beschouwing neer te schrijven voor de deelnemersmap.

We kregen de kans het ECD voor te stellen en onze visie op de casus te geven. Tijdens de vergadering kreeg de casus vorm en formuleerden de verschillende diensten knelpunten. De uitwisseling van ervaringen en het gezamenlijk nadenken over een concrete casus werden als een meerwaarde ervaren.

Nele Van Schelvergem



Memo

Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant

Noormannenstraat 68 - 3000 Leuven
tel. 016 50 29 06
fax 016 20 44 45
e-mail: memo@dementie.be

Steunpunt van Memo voor de regio Halle-Vilvoorde
Molenhofstraat 31 - 1670 Heikruis
tel. 02 398 00 18
fax 02 398 00 16
e-mail: memo2@pi.be

Directie: **Rudiger De Belie**

Medewerkers:

♦ Regio Leuven:

Annemie Janssens: halftime consulente, participeert in de kennisgevende cel; halftime consulente van 1 april tot en met 30 april 2003

Dirk Doucet: halftime consulent van 1 januari tot en met 31 maart 2003

Brenda Van Espen: halftime consulente van 1 mei tot en met 31 oktober 2003, participeert in de VTO-cel

Stien Claus: halftime consulente vanaf 1 november 2003, ter vervanging van Brenda gedurende diens bevallingsverlof

♦ Steunpunt Halle-Vilvoorde:

Jasmijn Driegelinck: voltijds consulente, participeert in de sensibiliserende cel

Ontstaan

Het Expertisecentrum Dementie Memo ontstond in 1999. De Vlaamse Overheid wenste toen in elke Vlaamse provincie een expertisecentrum actief te zien. Voor de provincie Vlaams-Brabant nam ze contact met het woon- en zorgcentrum De Wingerd, een huis dat reeds 20 jaar kennis had opgebouwd in de zorg voor en de omgang met dementerende personen en hun omgeving. Dit betekende de start van Memo.

In 2001 stelde de provincie Vlaams-Brabant voor Memo te ondersteunen en vanwege de geografische grote spreiding een steunpunt op te richten in de regio Halle-Vilvoorde. Dit was immers een regio met andere knelpunten, noden en voorzieningen dan de Leuvense regio. Dit steunpunt wordt gefinancierd door de provincie Vlaams-Brabant. Het rust- en verzorgingstehuis Mater Dei in Heikruis werd hiervoor als uitvalsbasis gekozen.

Adviesraad

In oktober 2002 werd er een adviesraad van Memo geïnstalleerd die bestaat uit vertegenwoordigers van het zorglandschap en adviezen geeft over de verschillende facetten van de werking van Memo. De vergadering komt driemaandelijks samen en is als volgt samengesteld:

Thérèse Bergmans, Vlaamse Alzheimer Liga, regio Leuven.

Dr. Winnie Caers, huisarts en CRA van het rust- en verzorgingstehuis Mater Dei, Heikruis

Benny Claes, regioverantwoordelijke Wit-Gele Kruis, Herent

Rudiger De Belie, directeur woon- en zorgcentrum De Wingerd, Leuven

Mathieu Martens, directeur rust- en verzorgingstehuis Mater Dei, Heikruis

Lieve Saerens, bestuurssecretaris provincie Vlaams-Brabant, Leuven

Dr. Eric Triau, neuroloog en deeltijds verbonden aan woon- en zorgcentrum De Wingerd, Leuven

Roel Van de Wygaert, stafmedewerker ouderenzorg VVI
Hilaire Vanherwegen, hoofdverpleegkundige AGP, Bierbeek
Marieke Verbiest, psychologe, Rotselaar
Rita Waelput, voorzitter Werkgroep Thuisverzorgers vzw, Heverlee

Werkingsverslag

In 2003 kreeg Memo 495 oproepen. Een groot aantal hiervan (79 %) was afkomstig van professionele hulpverleners en familieleden van personen met dementie. Zij deden een beroep op het expertisecentrum voor een gepast antwoord of doorverwijzing. Daarnaast waren er verschillende studenten en stagiaires (12 %) die langskwamen om informatie te verzamelen en begeleid te worden in hun zoektocht naar literatuur. Memo heeft een documentatiecentrum dat gestaag verder uitgebouwd wordt. Voor familieleden, professionelen en andere geïnteresseerden zijn er heel wat boeken, tijdschriften, artikels, video's, folders en brochures ter beschikking. Speciale aandacht gaat in het expertisecentrum uit naar vernieuwende concepten in de omgang met personen met een dementie, bijvoorbeeld belevingsgericht werken, reminiscentie en kleinschalig wonen.

PR

Verder bleef Memo werken aan de bekendmaking van het bestaan van een Expertisecentrum Dementie, aangezien er steeds nieuwe mensen in contact komen met dementie, aan wie we het bestaan van Memo kenbaar willen maken. Daarom ontwierp Memo een nieuwe, visueel aantrekkelijke en overzichtelijke folder over haar aanbod. Via een brief met een aantal exemplaren van de folder schreven we alle huisartsen in Vlaams-Brabant aan. Zij zijn immers vaak een eerste aanspreekpunt bij dementie. Memo vindt het tevens belangrijk om in de zorg voor dementerende personen en hun omgeving niet alleen te staan. We werken samen met de erkende verenigingen voor mantelzorgers en gebruikers, de Vlaamse Alzheimerliga, mutualiteiten, de provincie Vlaams-Brabant, dienstverlenende instanties in de thuis- en residentiële zorg. Memo is ook partner bij verschillende Samenwerkingsinitiatieven in de Thuiszorg (SIT's), daar dit een goede manier is om contact te hebben met professionelen uit de thuiszorg en om informatie uit te wisselen.

VTO

Memo besteedde in 2003 veel aandacht aan vorming en opleiding. In het voorjaar vond opnieuw een cursus referentiepersoon dementie plaats, waar 25 professionelen gedurende tien dagen werden opgeleid in de begeleiding en zorg voor dementerende personen en hun omgeving. In het najaar nam Memo als enige provincie de organisatie op van twee themadagen over dementie: één voor de regio Leuven, met als thema de contextuele kijk op familierelaties, en één voor de regio Halle-Vilvoorde, met als thema het leren omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag. Zo konden een 120-tal professionelen op een toegankelijke en eenvoudige manier kennismaken met een specifiek onderwerp binnen de problematiek van dementie. Daarnaast ging Memo in op verschillende vragen naar vorming op maat van zowel de residentiële setting als diensten uit de thuiszorg. Het centrum verzorgde namelijk 118 uren vorming, waarbij we 1.334 personen bereikten. Een groot deel hiervan (63 %) waren professionele hulpverleners, maar ook senioren (17 %) en familieleden van personen met dementie (20 %) kregen op een laagdrempelige wijze toelichting over verschillende aspecten van dementie.

Jongdementie

Het centrum heeft heel wat kennis opgebouwd rond de problematiek van dementie op jonge leeftijd. Memo ijvert voor speciale aandacht en voorzieningen, zoals die in onze buurlanden reeds bestaan. Acties hieromtrent waren het verder verzamelen van literatuur rond dit thema, persoonlijke begeleiding en gesprekken met familieleden van jongdementerenden en professionelen, adviseren van andere Expertisecentra Dementie bij casussen van jongdementie, het organiseren van een tweemaandelijks praatcafé jongdementie, een spreekbeurt op Expo 60-plus voor een honderdtal professionelen, het ontwerpen en verspreiden naar alle rusthuizen, RVT's, centra voor dagverzorging en centra voor kortverblijf in Vlaanderen van de eerste enquête over dementie op jonge leeftijd in Vlaanderen, een nota aan de Vlaamse Gemeenschap.



Praatcafé

In 2003 startte Memo in samenwerking met verschillende partners in het zorglandschap, de provincie Vlaams-Brabant en het ministerie van de Vlaamse Gemeenschap het project "Praatcafés dementie Vlaams-Brabant 2003". Om iedereen in de provincie Vlaams-Brabant de kans te geven zo dicht mogelijk in zijn of haar buurt naar een praatcafé dementie te komen, hielden we op acht verschillende plaatsen tweemaandelijks praatcafés dementie. Nieuwe praatcafés kwamen er (naast de bestaande in Heikruis en Leuven) in Asse, Dilbeek, Hoeilaart, Grimbergen, Diest en Tienen.

Op deze manier vonden in 2003 veertig verschillende praatcafés dementie plaats en bereikten we telkens gemiddeld 50 tot 80 familieleden van dementerende personen en andere geïnteresseerden.

Beste mevrouw van het Expertisecentrum Dementie,

De herfst van het leven...het brengt wat wel en wee mee. We hebben één zekerheid en dat is dat na ons verblijf op deze aardbol de dood volgt. Durven met open vizier kijken naar dood en aftakeling... dat heb je ons zeker gedurende de drie dinsdagavonden die we bij jou en jouw vereniging mochten volgen, geleerd.

Wat je daarentegen met je leven kan aanvangen, heb je ook voor een stuk duidelijk gemaakt. Wat positieve instelling en kijken waar voor jou kansen weggelegd zijn om je te verbinden met al wat is, ook al moeten we soms afstappen van vertrouwde patronen en soms zelfs eerst afscheid nemen van de persoon die moeder vroeger was, om een nieuwe verbinding te kunnen te maken.

Ook wil ik je bedanken voor het gesprek dat we verleden maandag hadden. Wees gerust, ik heb antwoord gekregen op alles wat ik eindelijk wilde weten, het gesprek heeft mij nieuwe inzichten gegeven wat betreft mijn houding en verharding tot mijn familieleden. Het complex geheel is trouwens nog eens dinsdagavond stukje bij beetje ontrafeld en nog meer elementen vielen dan op hun plaats voor mij. Ik kan nu heel wat dingen lossen en dingen wat laten voor wat ze zijn.

In wezen kan ik enkel mezelf laten ontwikkelen en het licht laten schijnen vanuit mezelf, zodat diegenen die het willen en kunnen zien er baat bij kunnen hebben... Nogmaals dank en misschien tot ziens!

(Een briefje als reactie op een consult bij een Expertisecentrum Dementie)

NAWOORD

We kunnen stellen dat de weg die de Vlaamse Expertisecentra Dementie hebben ingeslagen, aansluit bij de verwachtingen van onze organisaties in het werkveld van thuis-, ziekenhuis-, transmurale en residentiële zorg. Waar drie jaar geleden vanuit een zeer versnipperd lappendeken aan initiatieven naar dementie werd gekeken, begint men nu stilaan vormen te zien in het landschap. Zoals een schilder zijn palet hanteert om zijn koloriet de voor hem juiste toets mee te geven, zoals een dirigent zijn orkest op het juiste moment de meest iele toon laat spelen, zo kan je de functie van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen zien.

We trachtten in 2003 onmiskenbaar enkele bakens te verzetten. Het vernieuwen van het convenant met de Vlaamse overheid was voor ons een extra stimulans om op de ingeslagen weg verder te gaan. We beseffen in alle nederigheid dat ons ook in de komende jaren nogal wat werk zal wachten. We denken aan thema's als verdere positionering in het debat rond levenskwaliteit van personen met dementie in de residentiële zorg. Ook het debat rond euthanasie bij feitelijk wilsonbekwame personen zal worden gevoerd naar aanleiding van de evaluatie van de euthanasiewetgeving.

Verder is er de steeds grotere vraag naar vraaggestuurd werken én de consequenties van netwerkvorming. In 2004 zullen de Expertisecentra Dementie Vlaanderen zich verder (moeten) specialiseren per centrum en de complementariteit die zij bieden operationeel maken.

Door de doorgedreven aandacht omtrent de problematiek dementie in onze samenleving, ook in het kader van de demografische gegevens, hebben de Expertisecentra Dementie Vlaanderen de wind in de zeilen. We trachten ze correct te positioneren voor een goede vaart in 2004.

Jurn Verschraegen



JAARVERSLAG 2003



Expertisecentra Dementie Vlaanderen
www.dementie.be - 070 224 777

- ◆ Contact, Expertisecentrum Dementie Limburg
- ◆ Orion, Expertisecentrum Dementie Antwerpen
- ◆ Paradox, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen
- ◆ Foton, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)
- ◆ Sophia, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)
- ◆ Memo, Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant
- ◆ Projectcoördinatie Expertisecentra Dementie Vlaanderen