



Expertisecentra Dementie
Vlaanderen
www.dementie.be
070 224 777



J A A R V E R S L A G

2 0 0 4



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
VISIE EN DOELSTELLINGEN EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN	3
Organisatie ECD Vlaanderen	3
Beleidscel	4
Celwerking	5
Projectcoördinator en het secretariaat	6
Referentiepersoon dementie	9
Webstek en virtueel kantoor	10
VIVO	11
Samenwerking met patiëntenorganisaties	11
Cijfers	12
DE LOKALE WERKING	14
brOes, Expertisecentrum Dementie Brussel	14
Contact, Expertisecentrum Dementie Limburg	16
foton, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)	18
Meander, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen	21
Memo, Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant	23
Orion, Expertisecentrum Dementie Antwerpen	27
Paradox, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen	30
Sophia, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)	33
Tandem, Expertisecentrum Dementie Turnhout	36
TOT SLOT: BEKOMMERNISSEN VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE	39



WOORD VOORAF

Beste lezer,

De tijd is genadeloos. Alweer is een jaar voorbij alsof het een zuchtje wind betrof dat een blad omsloeg. 2004 was een boeiend jaar voor de Expertisecentra Dementie, niet in het minst vanwege de volledige invulling van de programmatie. Hierdoor kunnen we versterkt en daadkrachtiger dan ooit de uitdagingen tegemoet gaan die deze problematiek telkens aan ons stelt.

Uit de diverse contacten met het werkveld en het beleid konden we afleiden dat onze werking steeds meer voren trekt in de akker. De sporen van onze aanwezigheid bij professionele hulpverleners en in contacten met mantelzorgers beginnen zich stilaan af te tekenen. Het opleiden van referentiepersonen dementie zorgt voor een grotere deskundigheid van professionele medewerkers in het werkveld.

Het debat omtrent euthanasie dat tijdens 2004 regelmatig werd geopend, leert ons dat beleidsmakers kwaliteit van leven, begeleiding en zorg te veel ondergeschikt maken aan de eventuele vraag tot euthanasie van een persoon met dementie. De Expertisecentra Dementie hebben nog veel werk te doen om een positieve beeldvorming te realiseren.

Het jaarverslag dat voorligt, is opnieuw de vrucht van gecoördineerd en intensief werken. De opdrachten konden enkel gerealiseerd worden met de hulp van alle medewerkers binnen de Vlaamse Expertisecentra Dementie.

Jurn Verschraegen
projectcoördinator

Expertisecentra Dementie Vlaanderen
p.a. Sint-Bavostraat 29 - 2610 Wilrijk
tel. 03 820 73 22 - 0478 38 76 84
fax 03 820 73 25
jurn.verschraegen@dementie.be



VISIE EN DOELSTELLINGEN VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN

Organisatie ECD Vlaanderen

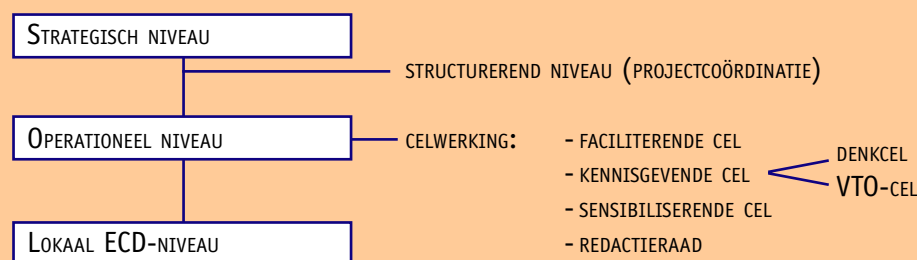
De Expertisecentra Dementie Vlaanderen hebben het eerste jaar achter de rug waarbij ze sterk de nadruk legden op visieontwikkeling en interne structurele verankering. De celwerking op operationeel niveau was de methodiek waarmee de medewerkers zich onderling maximaal op elkaar afstemden. Op die manier kon eventuele overlapping vermeden worden en konden we de vooropgestelde doelstellingen ook makkelijker bereiken.

Er vond op 17 en 18 mei 2004 een studietweedaagse plaats in Male. Alle medewerkers en de leden van de beleidscel waren aanwezig om onder begeleiding van het communicatiebureau Link een duidelijke visie en de doelstellingen van de Expertisecentra Dementie te verfijnen.

De aanleiding tot deze visiedag was het bepalen van de prioriteiten in de werking voor de komende periode en het op elkaar afstemmen van het strategische en operationele niveau.

Deze visiedag leverde een grotere betrokkenheid op voor alle medewerkers. Hierdoor kon het kader waarbinnen de lokale Expertisecentra Dementie functioneerden beter afgelijnd worden. Dit kader zou namelijk altijd als referentiepunt voor de buitenwereld gehanteerd worden. Het "conclaaf" van Male leverde dus een duidelijke meerwaarde op.

Structuur:



Groot was onze blijdschap toen we einde januari 2004 vernamen dat minister van Welzijn A. Bijttebier de programmatie van de Expertisecentra Dementie wou vervolledigen; in het convenant met de Vlaamse Gemeenschap was er immers sprake van negen centra in Vlaanderen.

Tegen einde mei mochten de kandidaturen worden binnengebracht voor de provincies Oost-Vlaanderen, Antwerpen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Zoals in de procedure was afgesproken won men advies in over deze kandidaturen bij de bestaande leden van het samenwerkingsverband. Binnen het samenwerkingsverband sprak men een deontologische code af waarbij men zich zou onthouden van advies en stemming over de keuze van het bijkomende centrum (provincies Antwerpen en Oost-Vlaanderen).



Dit advies werd door de projectcoördinator gecommuniceerd in een overleg op het ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. Op 3 juni 2004 maakte minister Byttebier, ter gelegenheid van de uitreiking van de getuigschriften voor de opleiding tot referentiepersoon dementie, haar beslissing bekend. In Oost-Vlaanderen koos ze voor het OCMW van Dendermonde, in Brussel voor het CGGZ Brussel-Oost en in Antwerpen voor het Turnhoutse Adviesnetwerk dementie Tandem. De drie nieuwe partners konden vanaf dan meteen op zoek naar geschikte medewerkers om binnen het samenwerkingsverband inhoudelijk verder aan de weg te timmeren.

Beleidscel

In de beleidscel zetelen de directeurs van de verschillende lokale centra. De projectcoördinator is secretaris van de beleidscel.

ECD Contact:	Julien Mertens
ECD Foton:	Bart Deltour
ECD Orion:	Jules Van der Flaas
ECD Sophia:	Wino Baeckelandt
ECD Memo:	Rudiger De Belie
ECD Paradox:	Dirk Dhondt
ECD Tandem:	Frans Geudens
ECD Broes:	Julienne Wyns
ECD Meander:	Piet Van Schuylenbergh



De beleidscel kwam samen op 29 januari, 12 maart, 30 april, 11 juni, 1 juli, 3 november, 24 november, 14 december 2004.

De beleidscel kwam samen met de inspectie op 16 september 2004. Op deze bijeenkomst stelde de projectcoördinator de historiek, visie en doelstellingen van het samenwerkingsverband voor. Op deze wijze konden de nieuwe leden kennis nemen van de tot nog toe gerealiseerde actiepunten in het kader van het convenant.

De volgende thema's kwamen daar aan bod:

- ♦ voorbereiding visiedagen (studietweedaagse Male)
- ♦ opstellen van samenwerkingsovereenkomst (huishoudelijk reglement)
- ♦ goedkeuring celvertegenwoordiging
- ♦ aanwerving administratieve medewerker
- ♦ opleiding tot referentiepersoon dementie
- ♦ begroting ECD Vlaanderen
- ♦ projectsubsidie kleinschalig wonen
- ♦ euthanasie en dementie
- ♦ studiedagen
- ♦ congres 2005
- ♦ specialisatie lokale ECD's
- ♦ uitgave boek E-dementie
- ♦ uitbreiding convenant
- ♦ onthaal nieuwe ECD's
- ♦ samenwerking met de Vlaamse Alzheimerliga

Op 9 september 2004 kwam de beleidscel met de medewerkers opnieuw bijeen om de visie en doelstellingen in concrete opdrachten en acties te gieten voor de nieuw samen te stellen celwerking.

Gelet op de doelstellingen en de ontwikkelde visie werd voorgesteld om de celwerking hierop af te stemmen en de medewerkers opnieuw voor één cel te laten kiezen, afhankelijk van hun eigen voorkeuren.

Celwerking

De **FACILITERENDE CEL** behandelde volgende onderwerpen

- ♦ Verdere uitwerking registratiedocument
- ♦ Voorbereiding van de visiedagen en opstellen verwachtingen naar deskundigheid eigen medewerkers
- ♦ Website-uitbouw (kenniscentrum en nieuwsbrief)

Leden: Nele Van Schelvergem, Ilse Masselis en Claire Meire

De leden van de faciliterende cel bleven dezelfde voor 2004-2005. Voorzitter werd Nele Van Schelvergem. De thema's voor eind 2004 werden bepaald: functionele samenwerkingsovereenkomst met andere partners, Alzheimerliga, stuurgroep, registratie.

De **SENSIBILISERENDE CEL** boog zich grotendeels over het geplande congres rond communicatie, dat in 2005 zal plaatsvinden. Ook maakten ze een draaiboek op.

De Katholieke Hogeschool Mechelen viste in opdracht van de sensibiliserende cel uit wat de beeldvorming rond dementie is in onze samenleving en hoe bekend/onbekend de Expertisecentra Dementie zijn. Zowat zeven groepen werkten een communicatie- en actieplan uit dat, wanneer de tijd er rijp voor is, kan gebruikt worden. Ook het belang van gemeenschappelijke standpuntvorming met de Alzheimerliga kwam aan bod.

Op zaterdag 27 november hielden de Expertisecentra Dementie een Vlaams symposium rond frontotemporale dementie en gedragsmoeilijkheden. De sensibiliserende cel zorgde, samen met het ECD-secretariaat, voor een feilloze organisatie en omkadering van deze studiedag.

Leden: Katja Van Goethem, Jasmijn Driegelinck (tijdelijk vervangen door Veronique Michiels) en Els Verraest. Einde 2004 werd de sensibiliserende cel nieuw samengesteld. Leden zijn nu: Katrien Buttiens, Annemie Van Neck, Jasmijn Driegelinck en Katja Van Goethem, die de rol als voorzitter waarneemt.

Het takenpakket van deze cel zal er vooral in bestaan om het communicatiecongres vormelijk goed uit te werken, het uitwerken van uniform promotiemateriaal en het uitwerken van sensibiliseringsconcepten.

De **KENNISGEVENDE DENKCEL** werkte het afgelopen jaar verder aan de problematiek van dementie bij jonge personen. De coördinator van het steunpunt expertisenetwerken werd uitgenodigd (problematiek NAH) en er werd een bezoek gebracht aan het Vlaams Fonds waar gevraagd werd na te gaan hoe het Vlaams Fonds omgaat met personen met dementie onder 65 jaar.

Binnen de cel mochten we ook Irene Smoor van de Nederlandse Alzheimerstichting verwelkomen. Zij gaf aan wat de Nederlandse stand van zaken is inzake specifieke benadering van deze doelgroep.

Het symposium rond FTD en gedragsmoeilijkheden groeide inhoudelijk vanuit deze cel.

Leden: Annemie Janssens, An Lootens, Kathleen Anckaert (tot juni 2004).

De kennisgevende cel werd eind 2004 nieuw samengesteld: An Lootens, Annemie Janssens, Els Verraest en An Dierckx. Prioritair in hun werking zal vanaf het najaar vooral research zijn, het verder opvolgen van het dossier jongdementie en het ontwikkelen van nieuwe producten voor de sector.

De **KENNISGEVENDE VTO-CEL** was verantwoordelijk voor diverse vormingsactiviteiten die binnen de schoot van de Expertisecentra Dementie ontstonden.

De themadagen in het najaar werden door hen georganiseerd. De volgende thema's werden gegeven (telkens namiddagen van 3 uur vorming).

- ♦ Inleiding in het leren omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- ♦ Medicatie bij personen met dementie: grenzen en mogelijkheden
- ♦ Palliatieve zorg bij personen met dementie: moeilijke keuzes maken
- ♦ Fixatie bij personen met dementie

In het totaal volgden 571 professionele hulpverleners deze themadagen. Ook de opleiding tot referentiepersoon dementie maakte deel uit van de kennisgevende VTO-cel. De details hierover vindt u op pagina 9.

De kennisgevende VTO-cel was tot 1 november samengesteld uit Anke Haex, Stien Claus en Els Verraest.

In de vergadering van 9 september werd deze cel heel belangrijk geacht. Vanaf nu zetelt elke provincie hierin. Rudi Gabriëls, Stien Claus, Hilde Delameilleure, Tanja Everaert en Greta Mekers vormen de nieuwe VTO-cel. Stien Claus is voorzitter. Het takenpakket van deze cel blijft ongewijzigd.



Verder werd een **redactieraad** opgericht. Daar gebeurt voortaan de redactie van teksten omtrent actualiteit en website, met nadruk op kenniscentrum en forumactiviteit. Leden van deze cel zijn Marie-Christine Adriaensen, Leen Willems en Jurn Verschraegen.

Alle cellen komen minstens één keer per maand bijeen. De celopvolging gebeurt door de projectcoördinator die de initiatieven bespreekt en communiceert binnen de beleidscel. Voor het overige kwamen de medewerkers samen in zeswekelijkse intervisiemomenten waar de communicatie celoverschrijdend kan verlopen. Deze expliciete intervisiemomenten zullen in 2005 bewust worden beperkt, afhankelijk van de agenda.

Projectcoördinator en het secretariaat

De projectcoördinatie van ECD-Vlaanderen was ook in 2004 in handen van Jurn Verschraegen, die hiervoor halftijds werd vrijgesteld. Bart Deltour was als voorzitter van de beleidscel de inhoudelijke coach. De projectcoördinator werd begin april bevestigd in zijn functie tot het einde van de convenantperiode (31/12/2007).

Inhoudelijk bleef de functie dezelfde. Dit wordt geregeld met een protocolakkoord tussen de leden van het samenwerkingsverband.

De eerste helft van 2004 werd het vormingssecretariaat voor ECD Vlaanderen waargenomen door Foton uit Brugge. De opleiding tot referentiepersoon dementie 2004 werd vanuit Foton ondersteund. De werkbelasting was echter zo hoog dat men ging uitkijken naar een definitieve omkadering voor de administratieve ondersteuning. Els Peeters werd op 1 augustus 2004 in dienst genomen als administratief medewerkster. Zij werd verantwoordelijk voor het ECD-secretariaat en de administratieve omkadering van opleidingen, vormingen, studiedagen, congressen, website, jaarverslag enzovoort. Einde 2004 werd zij bevestigd in een 28u/38u functie met inbegrip van enkele duidelijk afgelijnde boekhoudkundige taken. Het secretariaat is te bereiken op tel. 03 820 73 25 of via secretariaat@dementie.be

De projectcoördinator was verder betrokken bij volgende besprekingen of overleg met externe personen of organisaties:

- ♦ Vertegenwoordigers van de Vlaamse Gemeenschap: contacten rond nieuwe ECD's (mededeling deliberatie beleidscel)
- ♦ Overleg met vertegenwoordigers van de Christelijke Mutualiteiten
- ♦ Overleg Karin Jiroflée (sp.a volksvertegenwoordiger) omtrent jongdementie.
- ♦ Gesprekken met de vertegenwoordigers van de kantons rond samenwerking en kleinschalig wonen. Dit resulteerde in een schrijven naar minister Demotte van Volksgezondheid.
- ♦ Overleg met volksvertegenwoordiger J. Avontroodt (VLD) rond brief naar R.I.Z.I.V. in functie van Katz-schaalproblematiek.

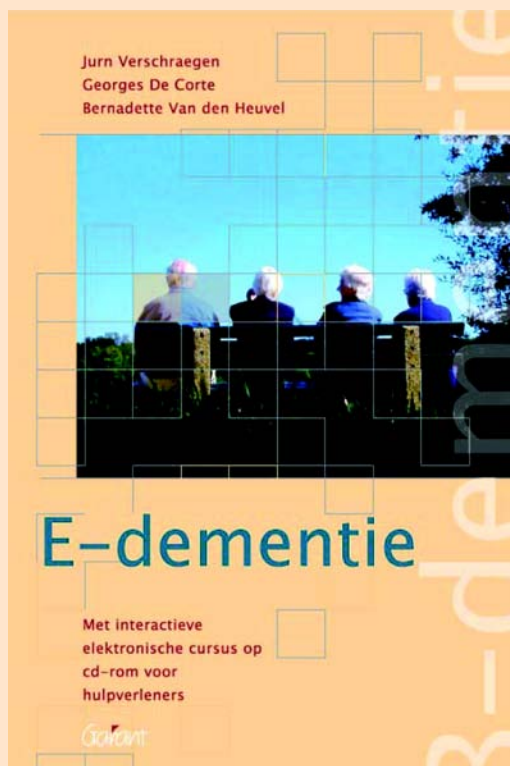
De projectcoördinator nam op 1 februari 2004 deel aan het VTM-programma "Recht van antwoord" (euthanasie). Op 16 november was de projectcoördinator live te beluisteren als gast in het Radio 2-programma "Huisraad", gepresenteerd door Vanessa Vanhove.

In de benchmarkingclub Sas Van Gent (zorggroepen Oost-Vlaanderen en Zeeuws-Vlaanderen) werd de werking van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen toegelicht.

In het kader van eigen vorming woonde de projectcoördinator het dementiecongres bij van de NVVE (Nederland, Amersfoort) op 10 december 2004.

Ten slotte woonde de projectcoördinator een introductiedag bij omtrent video-interactiebegeleiding in Tilburg.

E-dementie



Ondersteunend boek voor de zorgsector. De Expertisecentra Dementie Vlaanderen brachten in juni het boek E-dementie op de markt (uitgeverij Garant).

De vergrijzing van onze bevolking stelt ons voor nieuwe uitdagingen. Professionele medewerkers in de ouderenzorg worden steeds meer geconfronteerd met personen met dementie. Het boek E-dementie dat werd uitgegeven door de Expertisecentra Dementie Vlaanderen lijkt goed op weg een niet te missen item te worden in volwasseneneducatie over het dementiethema. Het boek bevat een uitgebreide elektronische cursus op bijgevoegde cd-rom die gebruikt wordt door een (professionele) begeleider. De "E" als prefix van dementie staat voor het elektronisch ondersteund leren of het digitale leren dat de auteurs als methodiek gebruiken en tegelijk ook willen stimuleren.

Reële nood

E-dementie beantwoordt aan een reële nood die medewerkers in thuis- en residentiële zorgsettings ons signaleren. Zij willen weten hoe zij met dementie dienen om te gaan. Hun kwetsbare positie, zo vaak omschreven als de machteloosheid van de hulpverlener, dient verstevigd te worden. We gingen ervan uit dat

leren niet een kwestie is van kennisoverdracht, maar een actief constructief proces waarbinnen de medewerker (de lerende) een toenemende verantwoordelijkheid krijgt voor zijn eigen leerproces. Het accent ligt op eigen verantwoordelijkheid voor professionalisering en de aansluiting bij concrete praktijkvraagstukken. Deze zijn herkenbaar en voldoende veilig voor wie pas de eerste stappen zet in de zorg en voor de begeleiding van personen met dementie en hun omgeving.

Op weg naar bruikbare kennis

Kennis die de lerenden niet gebruiken, verdwijnt geleidelijk. Iedereen heeft dit al ervaren met schoolse kennis. Schoolse kennis is bruikbaar in functie van de examens. Bruikbare kennis voor volwassenen buiten het schoolse leren is in de eerste plaats gebonden aan de werksituatie. Het leren van volwassenen op het werk verloopt in de regel zeer pragmatisch. Je merkt dat aan de volgende vragen die zij zich stellen: "Wat heb ik eraan?" "Wat kan ik ervan gebruiken?"

Didactische aanpak: vier leerroutes

Het e-leren is elektronisch leren, leren met de computer, is leren met elektronische omgevingen. Voor de elektronische omgevingen stond gebruiksvriendelijkheid voorop. Dit betekent in de eerste plaats een didactisch verantwoorde interactiviteit en een makkelijke navigatie, dit alles gekoppeld aan een leertheoretische ondersteuning.

Men koos voor het werken met vier leerroutes: SITO uitgewerkt door prof. Georges De Corte van de Universiteit Antwerpen. 'Sito' is de letterafkorting van *Studeren, Informeren, Testen en Opzoeken*.

Studeren verwijst naar de basisinhouden, zowel kennis, vaardigheden als houdingen; need to know, need to acquire.

Informeren bevat extra; nice to know en to acquire.

Testen verwijst naar de zelfcontrole van de cursist.

Opzoeken verwijst naar naslagmiddelen, print en digitaal.

Een pagina van elke route van E-dementie ziet er gelijkaardig uit. Bovenaan de vier routes in een vaste steunkleur, met de kernuitleg van elke route: *Studeren* = basis; *Informeren* = extra; *Testen* = controle; *Opzoeken*. De route *Studeren* telt twee pagina's met telkens 10-12 items. De route *Informeren* telt een lange pagina met

een uitgebreid itemmenu dat de verschillende paragrafen aanduidt. Eén klik volstaat om er te geraken. Achter elke paragraaf ziet de cursist: *menu*. Dit is de hyperlink naar de menustructuur bij het begin van de route *Informeren*. De route *Testen* telt twee pagina's met o.a. afbeeldingen van verzorgingssituaties als probleemstellingen. Aan de computer worden geen bijkomende (softwarematige) eisen gesteld: de cd-rom start automatisch bij het sluiten van de lade.

Eerst doorloopt men zelfstandig de twee 'studeren'-secties. Nadien is er in groep bespreking van het geleerde én van enkele casussen. Deze zijn realistisch en komen zowel uit thuiszorgsituaties als uit de residentiële zorg. Groepen met elk een tiental cursisten reageerden positief: "Dit is wel eens wat anders dan het klassieke leren waarbij iemand ons vooraan in een leslokaal komt vertellen hoe we met personen met dementie dienen om te gaan." "Ik vond de groepsdiscussie nadien boeiend omdat de casussen zo herkenbaar waren", vertrouwde ons een ervaren verpleegkundige toe. Een thuisverpleegkundige: "Ik werk al enkele jaren in de thuiszorg. Ik had het gevoel op 'automatische piloot' te werken. Deze cursus is voor mij toch wel een confrontatie met mijn eigen houding en handelen." Een rusthuisverantwoordelijke vond in de e-cursus een interessant instrument voor nieuwe medewerkers. "Ze nemen de cd-rom zelfs mee naar huis en studeren op hun eigen tempo. We hebben het boek ter beschikking voor elke afdeling waar ze met dementie in aanraking komen."

Praktisch gezien wordt E-dementie bij voorkeur gebruikt als een vormingsinstrument dat zich focust op attitudevorming en -ondersteuning.

"Mensen kunnen niet leren. Leren gaat vanzelf; daar doe je niets aan. Waar wel wat aan gedaan kan worden is de effectiviteit en de efficiency van dat leren." (M. Weggeman, 1997) E-dementie levert hieraan een belangrijke bijdrage.

E-dementie, (ISBN 90-441-1628-2, uitgeverij Garant) door Jurn Verschraegen, Georges De Corte en Bernadette Van den Heuvel. Prijs: 29,90 EUR. Je kan het boek online bestellen in de virtuele winkel op www.dementie.be of via ECD-Vlaanderen, algemeen telefoonnummer: 070 224 777.

De reactie op het boek was erg positief. In een korte tijdsspanne werden 500 boeken verkocht en talrijke voorzieningen vroegen naar een demo van het programma op een studiedag over zorginhoudelijk denken en doen in Antwerpen (04/12/2004).

Webstek en virtueel kantoor

Onze portaalsite www.dementie.be werd verder uitgebreid. We vulden vooral het kenniscentrum aan en stuurden 11 nieuwsbrieven naar 1.200 abonnees.



		Evolutie bezoek	Unieke bezoekers
	2002	39.800	12.722
	2003	80.668	30.565
	2004	74.318	41.066

Tegenover 2003 steeg het aantal bezoekers in 2004 met 25 %. Dagelijks waren er gemiddeld 112 bezoekers. Intussen veranderde de webontwikkelaar E-clips van naam in 'Weblink'. Zij tekenden ook voor het virtueel kantoor dat on line voor alle Expertisecentra Dementie ter beschikking is. Het is een soort intranet voor de Expertisecentra Dementie.

Het herbergt verslagen, teksten en een bruikbare adressendatabank. Dit intranet is een belangrijk communicatiemiddel tussen de verschillende ECD's. Het onderhoud van dit virtueel kantoor berust bij het secretariaat en de projectcoördinator.

Referentiepersoon dementie

De opleiding tot referentiepersoon dementie vond in 2004 voor de tweede keer plaats in heel Vlaanderen. 134 personen volgden elk 60 uur opleiding. De opleiding werd op vijf plaatsen gegeven en mondde uit op een ware stormloop, onder meer door een schrijven van de toenmalige minister. De onfortuinlijken kwamen op een wachtlijst terecht en werden door de administratieve medewerker aangeschreven voor de opleiding 2005.

Inhoudelijk hielden wij rekening met de evaluatieformulieren van de cursisten van het vorige jaar om de opleiding inhoudelijk en vormelijk up-to-date te houden.

De uitreiking van de getuigschriften vond plaats op donderdag 3 juni 2004. Twee cursisten getuigden over de meerwaarde die zij in deze opleiding zagen.

Sector	West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Rusthuizen	20	22	23	17	16	98
Ziekenhuizen	2	2	0	2	7	13
Thuiszorg-Ondersteuning	3	4	4	6	3	20
Opleiding, vorming	1	1	1	0	0	3
Totaal	26	29	28	25	26	134

Toelichting:
 Rusthuizen: RVT, WZC,...
 Ziekenhuizen: AZ, PC,...
 Thuiszorgondersteuning: CGG, SIT, thuiszorgdienst, RDC, LDC, steunpunt dementie
 Opleiding, vorming

Soort functie	West-Vlaanderen	Oost-Vlaanderen	Antwerpen	Vlaams-Brabant	Limburg	Totaal
Zorgfuncties	10	19	19	16	17	81
Ergotherapeut,...	9	5	3	1	5	23
Coördinator	3	4	4	5	4	20
Kinesist	1	0	0	1	0	2
Psycholoog	2	0	0	2	0	4
Docent	1	1	2	0	0	4
Totaal	26	29	28	25	26	134

Toelichting:
 Zorgfuncties: verpleegassistent, verpleegkundige, psych. Verpleegkundige, hoofdverpleegkundige, arts
 Ergotherapeut, activiteitenbegeleider, leefgroepbegeleider
 Sociale dienst, coördinator, directie
 Kinesist
 Psycholoog
 Docent



Een nieuwe wereld ging open

In 2004 kreeg ik de kans als hoofdverpleegkundige voor het Wit-Gele kruis om de opleiding tot referentiepersoon dementie te volgen. Ik associeerde op dat moment dementie vooral met gevoelens van medelijden. Het verzorgen van een patiënt met dementie verliep niet altijd even vlot en ik werd geconfronteerd met vreemd en vaak moeilijk gedrag.

Door de opleiding ging een nieuwe wereld voor mij open. Ik leerde dementie in een breder kader te plaatsen. Naast de medische aspecten stonden we immers ook stil bij de belevingswereld, het moeilijk hanteerbaar gedrag, de zorgaspecten en zoveel meer. De link naar mijn eigen kijk als hulpverlener, wat ik minstens even belangrijk vond, en de contacten met de werkomgeving en de ervaringen van medecursisten boden me een bredere kijk op het zorglandschap.

Er werd me de kans geboden om als referentieverpleegkundige dementie binnen de organisatie aan de slag te gaan. Deze taak biedt me de mogelijkheid om aanspreekpunt te zijn in de zorg voor personen met dementie en hun mantelzorgers. Ik probeer collega's bij te staan door het geven van tips, het verder uitdiepen van de medische en verzorgingsaspecten van dementie en het plannen van vormingsactiviteiten. Op vraag ben ik aanwezig op teamoverleg of patiëntenbesprekingen. Indien nodig kan ik vanuit mijn functie huisbezoeken plannen waarbij ik probeer om steun te bieden en alternatieven te zoeken binnen de grote zorgbelasting die zij ondervinden (zowel fysisch, psychisch, sociaal en financieel).

Ik ben dankbaar dat ik deze opleiding heb kunnen volgen en hoop hierdoor mijn steentje te kunnen bijdragen tot een goede, kwaliteitsvolle zorg voor de personen met dementie, hun familie en hulpverleners in de thuissituatie.

Veerle Heemers

We kunnen kansen creëren

Het was vertederend, als jong meisje m'n grootmoeder te zien zitten, klein en tenger in een veel te grote zetel. Telkens rolde ze de rand van haar jurk op om hem daarna weer zachtjes af te rollen. Ik weet niet wat het voor haar betekende wanneer ik als klein meisje bij haar op bezoek kwam.

Later, als coördinator van het SIT (samenwerkingsinitiatief) in de zorgregio Morstel, kwam ik vaak mensen met dementie tegen in de thuiszorg. De ontmoetingen met de mantelzorgers, familie, huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden waren talrijk en steeds trachtte ik de zorg te coördineren, te ondersteunen, te bestendigen.

Me erg bewust van de meerwaarde van die vertrouwde, voorspelbare omgeving die de persoon met dementie vaak zo dierbaar is.

De opleiding die ik volgde gaf me meer inzicht in heel wat facetten van dementie. Naast het cognitieve verlies ervaarde ik wat het emotionele verlies kan betekenen.

Wanneer we tijd nemen om het moeilijk hanteerbaar gedrag van personen met dementie te analyseren, te bespreken en vanuit overleg te zoeken naar alternatieven, zien we dat we kansen kunnen creëren.

Kansen waaruit zowel dementerende als de verzorger voldoening kunnen putten.

Zo herinner ik mij het thema fixatie, waarbij we er vaak vanuit gaan dat we mensen moeten beschermen, het risico tot vallen moeten beperken. Maar wat betekent het om als mens beperkt te worden in je gaan en staan. Wat betekent het als anderen voor je invullen wat goed is, als anderen zeggen wat je voelt of erger nog als anderen zeggen wat je niet meer kan voelen.

Het zal je maar overkomen...



Wanneer we weten uit onderzoek dat in de zorgregio Mortsel bijna een kwart van de zwaar zorgbehoevende ouderen thuis lijdt aan het dementiesyndroom, mogen we er niet aan twijfelen dat expertise op dit vlak in de thuiszorg nodig is.

Het zal je maar overkomen dat je als mens voelt dat je stilaan de greep op je omgeving verliest en dan wordt omringd door anderen die je niet meer begrijpen, je verdenken van slechte wil, je voor keuzes stellen die je niet meer kan maken.

Ook als partner, zoon of dochter, broer of zus, denk ik dat je van geluk mag spreken als je op je zoektocht in het thuiszorglandschap iemand tegenkomt die tenminste de codes op de kaart van dementie kan lezen. Ik denk dat deze opleiding, zeker voor mezelf, kan bijdragen tot een eerlijke, oprechte ontmoeting met personen met dementie en hun naaste omgeving.

Ik heb alvast de codes meegekregen, waarvoor dank.

Bie Van Remoortere

Mei 2004

Bijzondere dank aan de medewerkers van "Qualidem" vanuit KULeuven, die mijn deelname aan de opleiding mogelijk maakten.

VIVO

De Expertisecentra Dementie werden door het Vlaams Instituut voor Vorming en Opleiding (VIVO) in de social profit gevraagd om in elke provincie vier dagen vorming te verzorgen voor verzorgenden en sectorverantwoordelijken van thuiszorgdiensten. De cursus werd uiteindelijk enkel georganiseerd in de provincie Antwerpen wegens tekort aan inschrijvingen in de overige provincies.

Samenwerking met patiëntenorganisaties

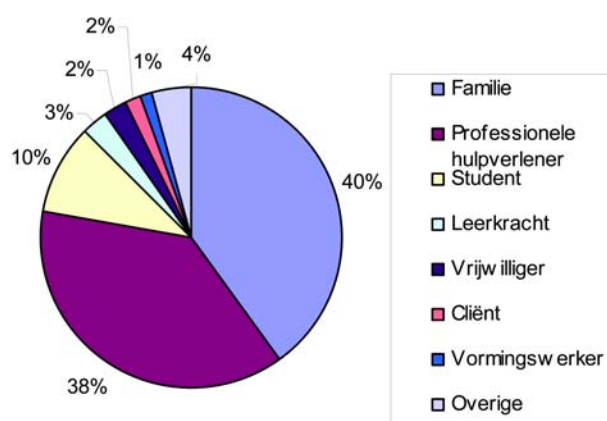
De Vlaamse Alzheimerliga is dé zelfhulpgroep voor personen die met dementie geconfronteerd worden. Zij richt zich uitsluitend tot families. Men organiseert zich in familiegroepen. Drie vertegenwoordigers vanuit de Expertisecentra Dementie kwamen in 2004 enkele malen op een gestructureerde wijze bijeen met vertegenwoordigers van de Vlaamse Alzheimerliga. De bedoeling van deze samenkomsten was vooral om na te gaan in welke mate we konden samenwerken en hoe de werkingen op elkaar worden afgestemd. We spraken af om vooral de communicatie helder te maken en meer aan uitwisseling te gaan doen. In dit kader is het ook belangrijk dat initiatieven aan elkaar worden getoetst en bevraagd op hun waarde en haalbaarheid. Deze gesprekken zullen alleszins ook nog in 2005 hun verdere beloop kennen. Zij dienen uit te monden in een duidelijk plan en kader (samenwerkingsovereenkomst) dat voor beide organisaties houvast en veiligheid kan bieden.

Cijfers

Interventies

In 2004 vonden er 3.191 interventies plaats. We kwamen tussen in 1.337 cliëntsituaties. In vergelijking met het voorgaande jaar is dit een daling. Deze is vooral toe te schrijven aan het personeelsverloop binnen twee Expertisecentra, Contact en Memo, en de inpassing van de nieuwe ECD's in het grote geheel. Overigens, door een technisch probleem konden de cijfers van één centrum niet volledig worden gereconstrueerd. Hoewel dit moeilijk meetbaar is denken we ook dat onze opgeleide referentiepersonen hun informerende taak meer dan naar behoren vervullen, waardoor er minder individuele contacten zijn. Opvallend is dat steeds meer leerkrachten de weg vinden naar de Expertisecentra Dementie. De meeste contacten (1.634 of 52,27 %) gebeuren telefonisch of per e-mail (566 of 18,11 %).

	Absolute cijfers	%
Familie	1.280	41,118
Professionele hulpverlener	1.202	38,612
Student	314	10,087
Leerkracht	83	2,666
Vrijwilliger	79	2,538
Cliënt	57	1,831
Vormingswerker	39	1,253
Overige	137	4,401
Totaal	3.191	100,00



Leeftijd

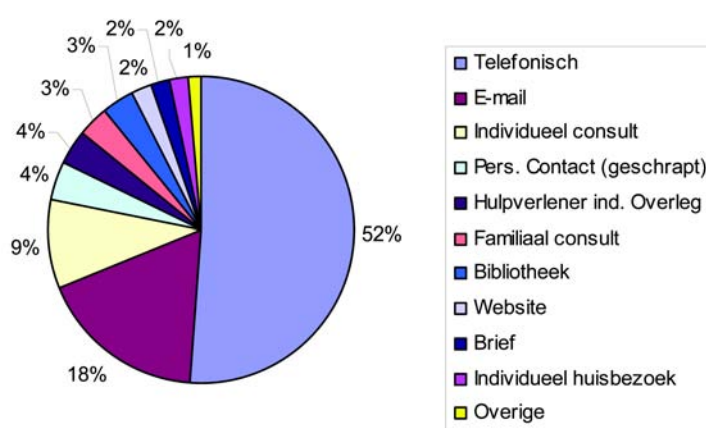
Van 54 consulten (3 %) was de leeftijd van de cliënt (de persoon met dementie) jonger dan 65 jaar. Het is de eerste keer dat wij dit meten, we hebben dus geen vergelijkingsmateriaal van voorgaande jaren. Hoofdzakelijk hoorden wij in deze contacten welke moeilijke weg deze personen al hadden afgelegd.

Medium

De meeste contacten (52 %) verliepen telefonisch. De 070-lijn diende als centraal opvangpunt en wordt dagelijks bemand door het secretariaat. Einde 2004 beslisten we dat dit een efficiëntere wijze van communicatie was omdat het de lokale ECD's spaarde. Contacten die via het 070-nummer binnenkomen, worden begeleid naar de juiste provincie, waarna het lokale ECD de mensen zelf terugbelt. Op de tweede stek in onze contacten zien we in vergelijking met vorig jaar een stijging van het aantal e-mails.



	Absolute cijfers	%
Telefonisch	1.634	52,27
E-mail	566	18,11
Individueel consult	294	9,40
Hulpverlener individueel overleg	112	3,58
Familiaal consult	109	3,49
Bibliotheek	104	3,33
Website	77	2,46
Brief	63	2,02
Individueel huisbezoek	57	1,82
Overige	46	1,44



Hulpvraag

De hulpvraag werd dit jaar ook geanalyseerd. Opvallend veel vragen werden gesteld rond het ziektebeeld (396) en hoe men daarmee omgaat. Nadruk lag vooral op communicatie (101). Deze vraag situeerde zich zowel bij mantelzorgers als bij professionele hulpverleners.

Vorming

Het afgelopen jaar werd in het totaal aan 13.701 personen vorming gegeven. Dat is bijna een verdubbeling in vergelijking met vorig jaar. Vooral de vraag naar praktijk- en op attitudegerichte vorming steeg spectaculair.

	Absolute cijfers	%
In uren		
Professionele hulpverleners	1.540,30	51,91
Niet-professionele hulpverleners	1.426,80	48,09
Totaal	2.967,10	100,00
In aantal		
Professionele hulpverleners	7.681	56,06
Niet-professionele hulpverleners	6.020	43,94
Totaal	13.701	100,00



DE LOKALE WERKING

brOes Expertisecentrum Dementie Brussel



Roger Vandendriesschelaan 11 - 1150 Brussel
tel. 02 778 01 70 - fax 02 771 72 00
broes@dementie.be

Directie: **Julienne Wyns**

Medewerkers: **Marie-Christine Adriaensen**, coördinator
Katrien Buttiens, stafmedewerker

Inleiding

Brussel met haar hoofdstedelijk karakter, haar inwoners met tal van taalgemengde gezinnen, ouderen met beperkte sociale netwerken, met kansarmoede, met mobiliteitsproblemen, vraagt een specifieke aanpak om de dementerende personen en hun omgeving te kunnen bereiken. Daarom werd de aanvraag vanuit het Centrum Geestelijke Gezondheid Brussel bij de overheid ingediend om een Expertisecentrum Dementie in Brussel op te richten. Op 3 juni 2004 werd het licht op groen gezet.

De benaming "brOes" werd gekozen op basis van verschillende criteria die voor Brussel belangrijk zijn. De klemtoon op het eigene van Brussel, vandaar de beginletters "br" die verwijzen naar het Brussels Hoofdstedelijk Gewest als werkterrein; de grote "O" verwijst naar de geheugenproblematiek van de dementerende persoon. En het woord "broes" betekent: de van vele gaatjes voorziene trechter van een gieter. Het Expertisecentrum wil voor de dementerende "O"udere in de bres springen en klaar staan om hem te verdedigen en te helpen, de hulpverleners en eerstelijns werkers ondersteunen in hun werk met de dementerende persoon, zijn familie en de mantelzorgers.

De stuurgroep

brOes is ontstaan vanuit een groep deskundigen inzake de dementieproblematiek die het initiatief hebben genomen om het Expertisecentrum Dementie in Brussel vorm te geven:

Greta De Geest, Studiedienst Vlaamse materies Landsbond Onafhankelijke Ziekenfondsen

Sigrid De Geyter, verantwoordelijke DVC Sint Monika

Kris De Smet, directeur Seniorencentrum

Sandra Goegebeur, directeur DVC Herfstzon

Jan Hertecant, kwaliteitscoördinator CAW Mozaïek en Nationaal voorzitter Alzheimerliga

Marleen Rombaut, stafmedewerker BWR/B.O.T.

Sin Vanderheyden, directeur Ter Kameren

Jaklien Vandermeulen, directeur Home-Info

Patricia Van de Vyver, Zorgregiodirecteur Familiehulp

Bea Vercruysse, Coördinator CGGZ-Brussel - deelwerking Brussel-Oost, lid directiecomité CGG Brussel

Gerda Willems, psycholoog CGGZ Brussel - deelwerking Brussel-Oost, concept en ontwikkeling ECD-brOes project



De werking

brOes ontwikkelt een Netwerk-Dementie-Brussel met “Aanspreekpersonen” uit het werkveld. Instellingen vaardigen een contactpersoon af die de schakel vormt tussen de persoon met dementie, zijn omgeving en ECD brOes. Het principe van laagdrempelige toegankelijkheid wordt geaccentueerd omdat de informatieoverdracht door een vertrouwd persoon gebeurt die de dementerende kan motiveren om hulp te zoeken. Netwerkontwikkeling is een noodzaak in Brussel met haar hoofdstedelijk karakter, met het aanbod van Nederlandstalige, Franstalige en tweetalige voorzieningen, met taalgemengde gezinnen en allochtonen, met de moeilijke bereikbaarheid van de Nederlandstalige Brusselaar en de grote mobiliteitsproblemen. Er wordt onderzoek gedaan naar de uitbouw van “Aanspreekplaatsen” op locatie waar de personen met al hun vragen rond dementie en geheugenproblematiek terecht kunnen.

Advies en ondersteuning

Enkele mantelzorgers contacteerden ons met vragen rond advies van plaatsing en eigen ondersteuning. Een intercultureel bemiddelaar belde voor het opvragen van informatie.

Vorming en deskundigheid

Er werd een vorming gehouden voor geïnteresseerde ouderen in een lokaal dienstencentrum.

Tot slot

brOes wordt geconfronteerd met de taalproblematiek van België. Vele Brusselaars zijn van oorsprong Vlaming en hebben, na jarenlang in Brussel te wonen, meer Frans gesproken dan Nederlands. Desondanks hebben ze het Vlaams nooit verleerd. En tijdens het dementeringsproces grijpen ze plots, zonder aanleiding, terug naar hun moedertaal. Voor de hulpverlener een moeilijke aanpassing, voor brOes een grote sensibiliseringsopdracht!

Themadagen dementie

Toen ik in 2002, tewerkgesteld als hoofdverpleegkundige op een afdeling voor 54 personen met dementie, de opleiding “referentiepersoon dementie” volgde, had ik het gevoel nog maar een tip van de sluier opgelicht te hebben over info rond dementie.

Gretig schreef ik me dan ook in om in 2004, reeds parttime tewerkgesteld als consulente van ECD Meander en parttime hoofdverpleegkundige, deel te nemen aan enkele themadagen. Ik hoopte hiermee mijn honger naar meer, te kunnen stillen.

Telkens opnieuw verrast het me hoe snel de kennis en wetenschap rond dementie evolueert. Vooral wat betreft de medicamenteuze behandeling staan de onderzoeken niet stil. Ik vind het dan ook een verrijking om kennis hieromtrent, soms opnieuw, te verzamelen. Vooral ook omdat vragen hierover dagelijks gesteld worden, zowel binnen het Expertisecentrum Dementie als in het rusthuis waar ik tewerkgesteld ben.

Aan de opkomst op de themadagen te zien, kan men merken dat er binnen de zorgsector nog steeds behoefte is aan vormingen. Zowel de opkomst bij de themadagen rond medicatie als bij deze over palliatieve zorg was een succes.

Het organiseren en eveneens mee volgen van de themadagen blijft voor mij dan ook zeker een uitdaging voor de komende jaren binnen mijn functie als hoofdverpleegkundige en consulente van ECD Meander.

Tanja Everaert



Contact Expertisecentrum Dementie Limburg

Zeven Septemberlaan 13 - 3500 Hasselt
tel. 011 30 88 51 - fax 011 30 87 08
ecd.contact@ocmw-hasselt.be
Elke werkdag bereikbaar van 14 tot 17 uur

Directie: **Julien Mertens**

Co-partner: **Johan Abrahams**

Medewerkers:

Katleen Anckaert, klinisch psychologe, halftijds, participeert in de kennisgevende cel. In dienst tot 2/8/2004.

Anke Haex, psychiatrisch verpleegkundige, halftijds, participeert in de VTO-cel. In dienst tot 30/9/2004.

An Dierckx, klinisch psychologe, halftijds, participeert in de kennisgevende cel. In dienst vanaf 2/8/2004.

Greta Mekers, maatschappelijk werkster, halftijds, participeert in de VTO-cel. In dienst vanaf 1/10/2004.

Lydia Smeets, ergotherapeute, halftijds. In dienst vanaf 1/10/2004.

Naam "Contact"

Ondanks de schaduwzijden die dementie met zich meebrengt, blijft er altijd contact mogelijk met de persoon met dementie gedurende de hele evolutie van het dementeringsproces. Het Expertisecentrum Dementie heeft contact met de familieleden van dementerende personen en komt tevens in contact met professionele hulpverleners van de eerste, tweede en derde lijn. Daarnaast ijvert het centrum ook voor een TACTvolle en respectvolle omgang met de dementerende persoon en zijn of haar familie.

Personeelswisselingen

In 2004 werden personeelswisselingen doorgevoerd: beide halftijdse medewerkers werden vervangen en het kader werd uitgebreid met een halftijdse medewerker. Vanuit verschillende disciplines werden medewerkers aangesteld: een klinisch psychologe, een ergotherapeute en een maatschappelijk werkster.

Kernvergadering

Op regelmatige tijdstippen ontmoeten de directeur, de co-partner en de medewerkers elkaar tijdens een "kernvergadering". Centraal staat dan de verdere uitbouw en sturing van de lokale werking van ECD Contact.

Overlegvergadering

Tijdens tussentijdse overlegmomenten met de directeur wordt de praktische werking besproken.

Praatcafé Dementie

Om aan de nood aan advies en ondersteuning tegemoet te komen organiseerde ECD Contact in 2004 twee Praatcafés Dementie in Hasselt, met als thema's "Medicatie en erfelijkheid" door dr. Soors en "Warme zorg bij personen met dementie" door Vera Michaux.

Daarnaast was Contact partner in de uitbouw van Praatcafés Dementie in Neerpelt en Genk. Een klein netwerk van professionelen (waaronder Contact) en vrijwilligers staan in voor de organisatie en uitwerking.

In 2004 waren er in Neerpelt vier praatcafés met de volgende thema's:

- ♦ "Communicatie met dementerende personen" door Frans Geudens
- ♦ "Jongdementie" door Irene Smoor
- ♦ "Medicatie en erfelijkheid" door dr. Lauwagie
- ♦ "Roepen, dwalen, dolen, onrust, agressie,..." door Johan Abrahams



Er was tevens een informatienamiddag over de formule “praatcafé” voor geïnteresseerde professionals uit de regio Noord-Limburg. In Genk werd gestart met het eerste praatcafé met als thema “Wat is dementie... of is het toch gewoon vergeten?” door dr. Beyen.

Toneel

Het vormingstoneel “Herfsthoofd” werd in samenwerking met Teater Splinter voor het eerst vertoond in de provincie Limburg (2003). In 2004 werd het stuk meermaals vertoond op verschillende locaties, waarvan acht keer met nabespreking door ECD Contact. De doelgroepen waren studenten, professionele hulpverleners (zowel uit de intramurale als extramurale sector) en mantelzorgers, alsook geïnteresseerden in deze problematiek.

Film

De film “Iris” werd vertoond in Kinopolis Hasselt. Het is een verfilming van de twee boeken van John Bayley, de echtgenoot van Iris. Het is een waar gebeurd ontroerend verhaal van de levenslange liefde tussen de schrijfster en haar man, van hun studententijd tot en met haar gevecht tegen het trage mentale aftakelingsproces als gevolg van Alzheimer.

Vorming

Op vraag van verschillende organisaties werden in de loop van 2004 volgende thema's als vormingsmomenten verzorgd door het Expertisecentrum Dementie Contact:

- ♦ “Dementie: wat en omgaan met” – studenten orthopedagogie.
- ♦ “Reminiscentie” – studenten verpleegkunde.
- ♦ “Dementie, diagnostiek en verpleegkundige diagnostiek” – studenten verpleegkunde.
- ♦ “Dementie en hoe omgaan met” – vrijwilligers bezoekersteam-OCMW-Hasselt.
- ♦ “Dementie en hoe omgaan met” – mantelzorgers, OCMW en Dienstencentrum.
- ♦ “Dementie” – familie en personeelsleden van een rusthuis en voor een team seniorenzorg
- ♦ “Omgaan met moeilijk gedrag” – personeel geriatrie dienst van een algemeen ziekenhuis.
- ♦ “Beginnende dementie” – OCMW Maasmechelen.
- ♦ “Diagnostiek bij dementie” – verpleegkundigen en verzorgers en keuzeday opleiding referentiepersonen dementie.

Bekendmaking

ECD Vlaanderen en ECD Contact werden voorgesteld op de werkgroep sociale diensten van de ziekenhuizen in Limburg en aan studenten verpleegkunde.

Er werd een interview afgenomen omtrent “Dementie en ECD” voor het magazine van het Hasseltse senioren-team, dat bezorgd wordt aan alle Hasseltse senioren.

Terugkomdagen referentiepersonen

Er vonden in 2004 twee terugkomdagen plaats voor de referentiepersonen dementie 2003 en één terugkomdag voor de referentiepersonen 2004. De bedoeling van deze terugkommomenten is het contact onderhouden, het in kaart brengen van de nieuwe ontwikkelingen omtrent dementie en het uitwisselen van informatie omtrent concrete projecten op het werkveld.

Deskundigheidsbevordering

De volgende vormingen en studiedagen werden gevolgd door medewerkers van het Expertisecentrum Dementie Contact:

- ♦ Manifest Dementie – Maastricht
- ♦ Spreken voor publiek – ECD Vlaanderen
- ♦ Studiedag ouderenmis(be)handeling – Limburghal Genk
- ♦ Symposium “gedragsproblemen” – Maastricht
- ♦ Financiële aspecten van de mantelzorger door notaris Gilissen – CC Hasselt
- ♦ Studiedag fronto-temporale dementie – Gasthuisberg
- ♦ Themadag “Medicatie” door dr. Soors – LUC Diepenbeek
- ♦ Themadag “Moeilijk hanteerbaar gedrag” door Luc Van de Ven – Leuven
- ♦ Workshop “Cognitive Rehabilitation” door Barbara Wilson – Gent



foton

Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)

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

Administratief adres
Biskajerplein 3 - 8000 Brugge
tel. 050 33 02 70
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, methodieontwikkeling, advies en begeleiding. Coaching van de fotonconsulenten.

Fotonconsulenten: **Claire Meire**, maatschappelijk werker. Volgde een tweejarige opleiding contextuele hulpverlening bij "Leren over Leven".

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 en organisaties.

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

Basistaken: onthaal, beheer documentatiecentrum, administratie.

Vrijwilligers bibliotheek: **Dirk B.** helpt bij het invoeren van de referenties in de bibliotheek-gegevensbank, stelt mee het rubriekensysteem op punt.

Agnes V. helpt bij het actualiseren van het adressenbestand.

Kenneth S. verzorgt de permanentie op woensdagmiddag.

Marcel V. B. zorgt voor vertaalwerk.

Jean-Marie D. M. verzekert mee de permanentie.

Vrijwilligers ervaringsdeskundigen: er zijn acht vrijwilligers ervaringsdeskundigen.

Enkele acties, projecten uit 2004

- ♦ *Pluk de dag: zinvolle dagbesteding voor dementerende personen in de thuiszorg.* - Dit werkboek 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 2004 herwerkt met de bedoeling om het in 2005 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 om hieromtrent een boekje samen te stellen en een vormingspakket te ontwikkelen. De grote lijnen hiervan werden reeds ontwikkeld en worden momenteel verder uitgewerkt.
- ♦ *Samenwerkingsovereenkomsten.* - Er zijn 21 samenwerkingsovereenkomsten. Deze worden nooit afgesloten op basis van exclusiviteit. Zeven overeenkomsten met SIT's, 7 met dagcentra, 2 met ziekenhuizen en 5 met diversen.
- ♦ *Ervaringsdeskundigen dementie.* - De ervaringsdeskundige dementie is een familielid dat het hele dementeringsproces van begin tot einde zelf heeft meegemaakt. Meestal is hun dementerende ouder of partner reeds meer dan één 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 door foton opgeleid: drie partners (twee vrouwen en één man) en vier dochters. 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.

Tot onze verbazing merken we dat de drempel om op een ervaringsdeskundige beroep te doen hoger is dan verwacht. De verwijzingen via foton naar een ervaringsdeskundige waren minimaal. Wel vinden mensen via informele kanalen de weg naar de ervaringsdeskundige.

- ♦ *Weekend in Male.* - In Male vond een geslaagd weekend plaats voor familieleden van personen met dementie. In het aangename kader van de kasteelabdij kwamen familieleden tot rust, kregen er informatie over dementie en konden er terecht met hun individuele zorgen en problemen. Een geslaagde formule om de batterijen weer op te laden.
- ♦ *Praatgroep voor partners van jong dementerende personen.* - Meer en meer komen we in contact met partners van jong dementerende personen. Zij worden geconfronteerd met zeer specifieke problemen en hebben foton gevraagd om hen met lotgenoten in contact te brengen. Foton helpt deze groep opstarten om deze in een latere fase verder te laten functioneren binnen de Alzheimerliga. Momenteel zijn er een twaalfstal deelnemers aan deze praatgroep.
- ♦ *Thuisbegeleiding dementie.* - Er zijn heel wat voorzieningen die zich inzetten voor de persoon met dementie en zijn omgeving in de thuissituatie. Vanuit de fotonpraktijk onderzoekt en bestudeert foton de mogelijkheden van thuisbegeleiding. Vooral de grote nood aan psychosociale ondersteuning valt ons hierbij op. Uit onderzoek en uit ervaring blijkt hoe psycho-educatie de draagkracht van de omgeving versterkt en een gunstige invloed heeft op de persoon met dementie. Deze vertoont minder angst, agitatie en gedragsproblemen. Foton wil een voortrekkersrol spelen op het vlak van thuiszorgondersteunende initiatieven. Vooral de invalshoek van het contextueel denken van Nagy is hierbij een belangrijke inspiratiebron. Door regelmatig teamoverleg rond concrete casussen werken we aan onze eigen vorming en ontdekken we terugkomende mechanismen in de onderlinge relaties die door het dementeringsproces geactiveerd worden.
- ♦ *Eigen genoten vorming.*
 - 13/01/2004 Brugge, Familiezorg West-VL., Kernkwadranten (Hilde D., 3 uur)
 - 15/03/2004 Antwerpen, Leren over leven, Contextuele hulpverlening, workshop "Finishing well" (Hilde D., Claire M., Bart D., 6 uur)
 - 16/03/2004 Antwerpen, Contextuele hulpverlening, workshop "Finishing well" (Hilde D., Claire M., Bart D., 6 uur)
 - 18/03/2004 Antwerpen, Contextuele hulpverlening, studiedag "Zorg en verbondenheid in de balans van geven en nemen tussen oude en zieke mensen en hun familie" (Hilde D., 6 uur)
 - 20/04/2004 Tielt, Maieutiek (Hilde D., 6 uur)
 - 23/04/2004 Brugge, ECD, Gedrags- en stemmingsproblemen (Hilde D., 3 uur)
 - 08/09/2004 Gent, ECD, Spreken voor publiek (Hilde D., Claire M., 6 uur)
 - 14/10/2004 Bunnik (Ned.), Alzheimerstichting, Training gespreksleider kopgroepen (Claire M., 6 uur)
 - 28/10/2004 Bunnik (Ned.), Alzheimerstichting, Training gespreksleider kopgroepen (Claire M., 6 uur)
 - 28/10/2004 Roeselare, ECD, (Hilde D., 3 uur)
 - 14/12/2004 Tielt, Familiezorg-WVL, Infovergadering: discretie (Hilde D., Claire M., 4 uur)
 - 23/12/2004 Tielt, Familiezorg-WVL, Infovergadering (Hilde D., 3 uur)
 - 27/12/2004 Leuven, ECD, Studiedag Frontotemporale dementie (Hilde D., Claire M., Bart D., 3.5 uur)
 - 16/11/2004 Bunnik (Ned.), Alzheimerstichting, Training gespreksleider kopgroepen (Claire M., 3 uur)
 - 07/05/2004 Brugge, ECD, Contextuele hulpverlening (Lieve V., 6 uur)
 - 1^e semester 2004 Gent, Bibliotheekschool (Lieve V.)

Signaalfunctie

Er waren 43 formele contacten met diverse organisaties.

Organisatie	Aantal contacten
SIT's	3
Dementiecafé "Het Labyrint"	4
Stuurgroep	3
Werkgroep Ouderenmisbehandeling provincie W.VL.	2
Dagverzorgingscentra	3
Geheugenklinieken	2
Studiebezoeken aan foton	3
Diversen	7

De toekomst

Kopgroepen. - Een kopgroep is een groep van personen met beginnende dementie aan wie de diagnose is meegedeeld. Zij hebben een zeker ziekte-inzicht en willen met andere lotgenoten praten over hun beperkingen en verlieservaringen. De bedoeling is tot een zekere aanvaarding van hun ziekte te komen, in de mate dat dit mogelijk is.

Claire Meire (fotonconsulent) volgde in 2004 een opleiding in Nederland. In samenspraak met de ziekenhuizen in Brugge willen we in 2005 zo'n groep opstarten.

Locatie. - Foton blijft verder op zoek naar een geschikte locatie om het documentatiecentrum te integreren met een ontmoetingsruimte. Enkele mogelijkheden dienen zich aan zowel in de binnenstad als in de rand van de stad. De steun van de Lionsclub De Haan blijft onontbeerlijk.



Meander Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen

Kerkstraat 115 - 9200 Dendermonde
tel. 052 26 28 23
meander@dementie.be

Directie: **Piet Van Schuylenbergh**
Consulenten: **Annemie Van Neck**
Tanja Everaert

De Vlaamse overheid besliste in juni 2004 om de zes Expertisecentra Dementie in Vlaanderen te versterken met drie nieuwe centra. In het OCMW van Dendermonde stonden een paar enthousiaste medewerkers klaar om de jarenlange ervaring in het werken met mensen met dementie, de opgebouwde expertise via cursussen en literatuur en de contacten met mantelzorgers en collega's in de zorg, ten dienste te stellen van een nieuw expertisecentrum. Zij dienden een gemotiveerde kandidatuur in en werden door de minister aangeduid om de opdracht waar te maken. Op 1 september startte dus in Dendermonde ECD Meander.

Vanwaar de naam?

Gelegen langs de boorden van Dender en Schelde kent men in Dendermonde als geen ander de betekenis van "meander". Waar het water op een harde onderlaag stoot, zoekt het zich een nieuwe weg. De stroom maakt een bocht om de hindernis heen, een meander. In de confrontatie met de harde realiteit van dementie moeten mensen zich op allerlei manieren aanpassen en zoeken naar nieuwe wegen om met dit gegeven om te gaan. Het expertisecentrum wil hen daarbij ondersteunen, wil helpen de meanders te maken.

Evaluatie 2004

Iets nieuws starten is enerzijds een boeiende uitdaging, maar is anderzijds ook geen eenvoudige opdracht. De medewerkers van ECD Meander konden rekenen op voldoende ondersteuning van de reeds bestaande ECD's. Het was van meet af aan de bedoeling af te stemmen op de visie en de werking van de andere centra. Meer specifiek is er een goed samenwerkingsverband met de collega's in Oost-Vlaanderen, ECD Paradox. Er is geopteerd voor een regioafbakening (zie kaartje). Hulpvragen worden naar de betrokken regio toegeleid. De regioafbakening is niet arbitrair, de samenwerking verloopt vlot, zodat men een beroep kan doen op mekaars specifieke vaardigheden. Er wordt gestreefd naar een complementaire werking. Maandelijks is er een overlegmoment tussen de medewerkers van Paradox en Meander.

Er zijn een paar gemeenschappelijke projecten opgestart. Er is een presentatiemap samengesteld om op een eenvormige manier aan bekendmaking te doen. Er is gewerkt aan het concept "praatcafé dementie" met de bedoeling vorm te geven aan een kwaliteitsvolle ontmoetingsplaats voor mensen met dementie en hun verzorgers. Het concept praatcafé moet groeien uit de samenwerking Paradox – Meander. De opvolging van de praatcafés in onze regio (Aalst, Wetteren, Sint-Niklaas) is uiteraard onze eigen verantwoordelijkheid. Beide centra trachten, in samenwerking met het provinciebestuur, een aantal projecten te ondersteunen. Concrete uitwerking van deze projecten is gepland voor het volgende werkjaar.

In het verleden was Paradox betrokken bij een aantal plaatselijke initiatieven. In de mate dat die binnen onze regio vallen hebben we de verantwoordelijkheid daar overgenomen. Zo vervangen wij Paradox als partner in de werkgroep dementie Waasland.

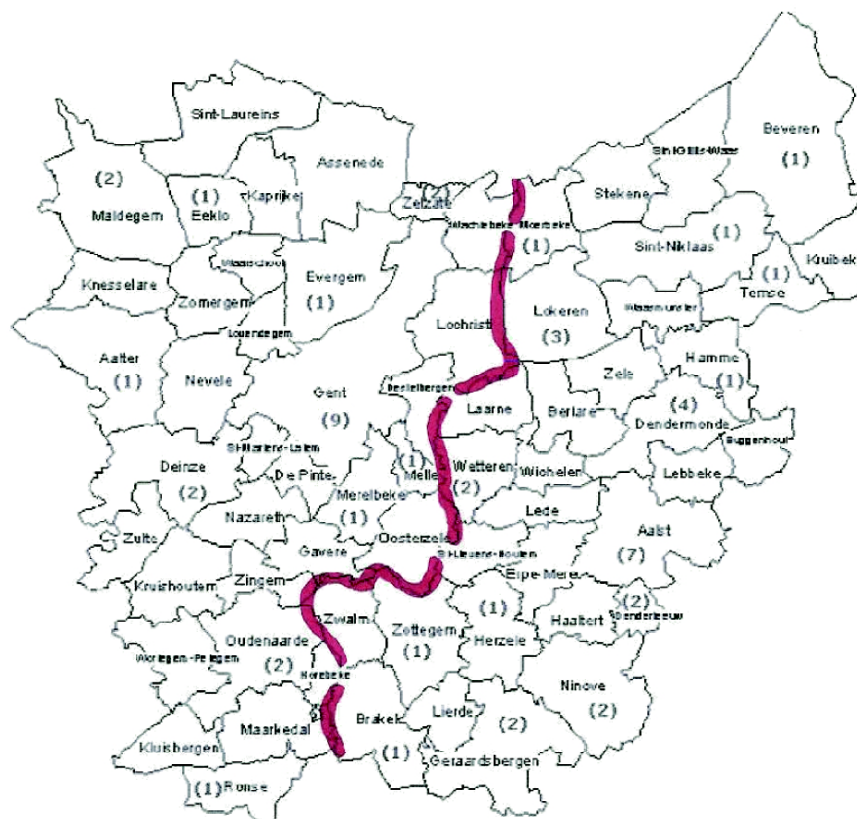
Wat betreft de medewerking in de cellenstructuur van de Expertisecentra Vlaanderen, nemen de medewerkers van Meander actief deel aan de sensibiliserende cel en de VTO-cel.

Bij de start van een nieuw expertisecentrum is bekendmaking natuurlijk een van de prioriteiten. Het is dan ook evident dat nogal wat tijd en budget hieraan gependend werd. Er werd werk gemaakt van een mooie folder, die via een grote mailing bezorgd is aan alle thuiszorgdiensten, huisdokters en rusthuizen. Er is systematisch een presentatie van het ECD gebracht op alle lokale SIT vergaderingen en huisartsenkringen. Er verschenen artikels in de regionale pers en er was een uitzending op de lokale televisiezender. Bekendmaking heeft uiteraard als doel dat mensen gebruik gaan maken van de diensten van het centrum. Dat gebeurde vrij snel en was dan ook een duidelijk signaal dat de behoefte aan ondersteuning en advies in deze regio nog groot is. Binnen bepaalde zorgregio's kent men ons nu, weet men wat we te bieden hebben en we zijn een vaste partner bij concreet zorgoverleg.

Af en toe doet men beroep op ons om een vorming te organiseren. We trachtten rond verschillende onderwerpen pakketten samen te stellen waarin we ons richten naar verschillende doelgroepen, bv. "omgaan met moeilijk gedrag" specifiek voor mantelzorgers, professionelen in de thuiszorg en in de residentiële zorg; "Vergeetachtig of dement", specifiek naar jongsenioren. Er zijn afspraken gemaakt zodat de opleiding referentiepersoon dementie 2005 ook in Dendermonde kan plaatsvinden.

Zoals we reeds schreven: starten is boeiend, maar niet eenvoudig. De voorbij maanden waren maanden van zoeken, aftasten, grenzen bepalen, afstemmen op partners enzovoort. Stilaan vonden we onze plaats binnen de werking van de Expertisecentra Vlaanderen. De voorbije maanden waren maar het begin, het echte werk komt er nu aan.

Regioverdeling ECD Paradox – ECD Meander





Memo

Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant

Noormannenstraat 68 - 3000 Leuven
tel. 016 50 29 06 - fax 016 20 44 45
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
memo2@dementie.be

Directie: **Rudiger De Belie**

Medewerkers:

♦ Regio Leuven

Annemie Janssens: halftime consulente, participeert in de kennisgevende cel.

Stien Claus: halftime consulente, participeert in de VTO-cel

♦ Steunpunt Halle-Vilvoorde

Jasmijn Driegelinck: voltijds consulente, participeert in de sensibiliserende cel

Veronique Michiels: voltijds consulente van 15 april tot en met 30 september 2004, ter vervanging van Jasmijn gedurende haar bevallingsverlof

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 geografisch 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 adviesgroep komt driemaandelijks samen en is als volgt samengesteld:

Thérèse Bergmans, Vlaamse Alzheimerliga, regio Leuven.

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

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

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

Myriam Polfliet, verantwoordelijke dienst begeleiding en ontwikkeling Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

Lieve Saerens, bestuurssecretaris provincie Vlaams-Brabant, Leuven

Dr. Eric Triauc, 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, klinisch neuropsychologe, Rotselaar

Rita Waelput, voorzitter Werkgroep Thuisverzorgers vzw, Heverlee

WERKINGSVERSLAG

Registraties

In 2004 kreeg Memo 518 oproepen. Een groot aantal hiervan was afkomstig van professionele hulpverleners (48.6 %) en familieleden van personen met dementie (28.4 %). Zij deden een beroep op Memo voor een gepast antwoord of doorverwijzing. Daarnaast waren er verschillende studenten (13.3 %) die langskwamen om informatie te verzamelen en begeleid te worden in hun zoektocht naar documentatie.

Documentatiecentrum

Memo heeft een documentatiecentrum dat steeds verder uitgebouwd wordt. Voor familieleden, professionelen en andere geïnteresseerden zijn er ruim 130 boeken en een 50-tal video's ter uitleen en enkele honderden artikels, 25-tal tijdschriften, flyers, folders, brochures ter beschikking. Voor het documentatiecentrum werd in samenwerking met de documentaliste van fotondoc gewerkt aan een nieuw en eenvoudiger classificatiesysteem volgens SISO. Dit wordt internationaal gebruikt in bibliotheken als een inhoudelijk systeem waarmee de informatieve boeken in een bibliotheek zijn ingedeeld op onderwerp.

Speciale aandacht gaat in het Expertisecentrum Dementie Memo uit naar vernieuwende concepten in de omgang met personen met dementie, bijvoorbeeld reminiscentie, belevingsgerichte zorg en jongdementie.

Sensibiliseringscampagnes Memo

Memo blijft werken aan de bekendmaking van het bestaan van een Expertisecentrum Dementie in Vlaams-Brabant. Memo stelt vast dat meer en meer professionelen gebruikmaken van internet en e-mail. Dit geeft de mogelijkheid om op een financieel voordelige wijze regelmatig alle professionelen op de hoogte te houden van onze activiteiten, nieuwigheden en projecten. Begin oktober 2004 werd de eerste MEMONEWS nieuwsflits verspreid aan een 200-tal professionelen in de hele provincie. Thema van deze nieuwsflits was het vormingsaanbod van het Expertisecentrum voor eind 2004, begin 2005.

Naast de mailing via elektronische weg is er nog steeds de mailing via de post. Aan 400 professionelen stuurde Memo een uitgebreide brochure over de opleiding referentiepersoon dementie, een folder over de themadagen dementie, een voorstellingsbrief van Memo en een folder Memo.

Memo vindt het tevens belangrijk om in de zorg voor dementerende personen en hun omgeving niet alleen te staan. Het expertisecentrum werkt 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.

Vorming en opleiding

Memo besteedde in 2004 veel aandacht aan vorming en opleiding. Naast de mede-organisatie en begeleiding van de opleiding referentiepersoon dementie en de themadagen dementie, ging Memo in op verschillende vragen naar vorming op maat. Het centrum verzorgde 102.50 uren vorming, waarbij 712 personen bereikt werden. Een groot deel hiervan (63.1 %) waren professionelen, maar ook studenten (12.6 %) en familieleden van personen met dementie (19.7 %) kregen toelichting en opleiding over verschillende aspecten van dementie.

Project belevingsgerichte zorg

In 2003 startte het WZC De Wingerd te Leuven het project belevingsgerichte zorg op in samenwerking met de Karel De Grote Hogeschool van Antwerpen. Dit project werd op 18 oktober 2004 voorgesteld aan de personeelsleden van De Wingerd en zal het werkdomein worden voor de komende drie jaar. Een visietekst werd uitgeschreven, waarin de kernwoorden en basisbegrippen van het belevingsgericht werken zijn opgenomen: de zorg voor de bewoner en familie en de waardering voor de medewerkers. Ook in het RVT Mater Dei te Heikruis startte men in 2003 samen met het steunpunt van Memo de Werkgroep Dementie waarin het streven naar geïntegreerde belevingsgerichte zorg voor bewoners, familieleden en hulpverleners centraal staat. Werkpunten in 2004 waren maaltijdbegeleiding, individuele begeleiding en ondersteuning van de bewoner, verantwoordelijkheid van de aandachtspersoon, uitwerken van bewonersbesprekingen, ondersteuning personeel door het aanbieden van vorming.

Beide instellingen sloegen de handen in elkaar en zullen samen met het Expertisecentrum Dementie Memo dit project verder uitwerken. Een eerste actie van Memo in het najaar van 2004 omvatte het afnemen van een vragenlijst "nulmeting- belevingsgericht werken" van alle medewerkers van De Wingerd. Dit had tot doel de



basiskennis te meten die personeelsleden hebben rond dit thema. Verder startte Memo met een e-learning programma, een bijscholingsmodule van anderhalf uur met een zelfevaluatie document, voor personeelsleden van De Wingerd. Dit werd gedistilleerd uit het boek "E-dementie", een interactieve cursus op cd-rom voor hulpverleners, ontwikkeld door de Expertisecentra Dementie Vlaanderen. Meewerken aan het project belevingsgerichte zorg is voor Memo een mogelijkheid om nieuwe kennis te vergaren en een domein van expertise uit te bouwen.

Jongdementie

Het Expertisecentrum heeft heel wat kennis opgebouwd rond de problematiek van dementie op jonge leeftijd. Acties hieromtrent waren het verder verzamelen van literatuur rond dit thema, persoonlijke begeleiding en gesprekken met familieleden van jongdementerenden, adviseren van andere Expertisecentra Dementie bij casussen van jongdementie, het organiseren van een tweemaandelijks praatcafé jongdementie, het ontwerpen en verspreiden naar alle rusthuizen, RVT's, centra voor kortverblijf en dagverzorging van een eerste enquête over dementie op jonge leeftijd in Vlaanderen, actieve voorbereiding van en deelname aan het symposium Frontotemporale Dementie en gedragsmoeilijkheden (georganiseerd door de Expertisecentra Dementie Vlaanderen), dat plaatsvond op zaterdag 27 november 2004 in Gasthuisberg, Leuven.

Praatcafés dementie

Naar aanleiding van het succes van de praatcafés dementie 2003 op de verschillende locaties werd er een vervolg van dit project uitgedacht en uitgewerkt voor 2004, samen met de verschillende bestaande partners en een aantal nieuwe samenwerkingspartners.

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. Zo vonden er praatcafés dementie plaats in Asse, Dilbeek, Diest, Grimbergen, Heikruis, regio Groot-Zaventem - Wezembeek-Oppeem - Tervuren - Kraainem, Leuven en Tienen.

Op deze manier vonden er in 2004 veertig verschillende praatcafés dementie plaats en werden telkens gemiddeld 40 tot 80 familieleden van dementerende personen en andere geïnteresseerden bereikt.

17 en 18 mei 2004

Tweedaagse met collega's ECD Vlaanderen in Male

Werken, kinderen, studeren... geen evidente combinatie! 17 mei was dan ook een datum om naar uit te kijken. Twee dagen weg uit het gewone ritme, samenzijn met collega's, een overnachting in een klooster... ik zag het allemaal zitten.

De kinderen waren de avond voordien bij hun oma gaan slapen en 's nachts werd de laatste hand gelegd aan mijn stageverslag. Het einde van mijn studies kwam in zicht. Oef! Toen om 6 uur 's ochtends het stageverslag in de brievenbus van mijn stagebegeleidster plofte, kon de tweedaagse beginnen. Eerst een lange rit naar Mechelen, waar collega's Jurn en Annemie me opwachtten. Reistassen in de koffer en dan een nog langere rit naar Male.

Het imposante klooster van Male blonk in het ochtendzonnetje en het kopje koffie bij aankomst deed deugd. Collega's zochten mekaar op en begonnen luidop te fantaseren over het verloop van de tweedaagse. Zouden we tijdig klaar raken? Wat zouden we vanmiddag eten? Was er al een avondprogramma voorzien? Heeft iemand de slaapkamers al gezien? We hadden er zin in...



Het moment van de waarheid: collega's en hun directie nestelen zich in de vergaderzaal. Sommigen zoeken bij mekaar wat steun, onwennig voor wat komen zal. Anderen kiezen bewust een plaatsje uit naast een minder bekende collega, in de hoop mekaar op die manier wat beter te leren kennen. De hele voormiddag werd gesleuteld aan de doelgroepen voor ECD Vlaanderen. Aan de hand van de doelgroepen konden onze doelstellingen beginnen rijpen. Algauw bleek dat dit geen klus was die we snel zouden klaren. Ieder woord werd gewikt en gewogen. Het kostte net geen bloed, zweet en tranen om een afgewerkte doelstelling op papier te krijgen. Langzaam maar zeker schoten we op en bij elke pauze werd duidelijk dat we ons vooropgesteld schema niet zouden halen. Belangrijker was echter dat elke doelstelling gedragen werd door de hele groep. De tevredenheid groeide en het mooie was dat iedereen zijn of haar inbreng deed.

Na een stevig middagmaal werden zonnevitamientjes opgedaan om tot de avond weer verder te zoeken, discussiëren, schrijven en schrappen. Onze hersenen werden aardig gepijnigd. Ook na het avondmaal, in het bijzijn van professor Broeckaert (*), kregen we nog voldoende stof tot nadenken mee rond euthanasie en dementie.

En dan was er tijd voor ontspanning. De collega's uit Brugge gidsten ons door hun mooie stad om uiteindelijk (na veel moeite) een terrasje te vinden dat groot genoeg was om ons allemaal te nestelen. Witte wijn en blond bier vloeiden rijkelijk en het aantal decibels ging aardig de hoogte in. Toen de beleidsgroep zich bij de collega's vervoegde (zij hadden nog een extra vergadering op het programma staan) steeg het amusementsgehalte. Iedereen was het er over eens: zo'n avond samen, los van de werkvloer, doet wonderen, brengt mensen pas echt samen.

Het werd een korte nacht in veel te korte bedden... vraag maar aan onze coördinator... En toen 's ochtends om 6 uur zustergezang en klokkengelui ons weer met de voetjes op de grond brachten, wisten we dat het een zware dag zou worden.

Dag 2 werd inderdaad een even actieve en productieve dag. Er ontbrak ons tijd om het hele programma rond te krijgen, maar het bereikte resultaat mocht er zijn.

ECD Vlaanderen had op twee dagen een mooi fundament gelegd waarop nog jaren kan verder gebouwd worden. En naast de doelstellingen die zo netjes op papier stonden, waren we als collega's ook dichter naar mekaar gegroeid. Kortom, we waren er niet alleen als Expertisecentra Dementie, maar ook als mens rijker door geworden.

Grote pluim aan Chris Vanlangendonck van Link die de twee dagen op een fantastische manier aan mekaar had geregen, het groepsproces had gestuurd, ons voldoende had kunnen motiveren om dit eindresultaat te bereiken.

"Voor herhaling vatbaar!", werd eensgezind gezegd toen op dinsdagavond iedereen afscheid nam. Het was mooi geweest.

Katja Van Goethem

(*) Bert Broeckaert was core group member van het Pallium-project (Palliative Care Ethics, E.U.), is adviseur van de werkgroep ethiek van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en lid van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van België. Hij is redactielid van Louvain Studies en van Wereld en Zending, tijdschrift voor interculturele theologie, en hij publiceerde eerder over comparatieve religieuze ethiek, multiculturaliteit, discriminatie, palliatieve zorg en euthanasie.



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 Seniorencare, 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 werking bepaald door actualiteit

Orion, het Expertisecentrum Dementie Antwerpen, heeft in 2004 niet stilgezeten. De actualiteit rond de eventuele verbreding van de euthanasiewet noopte tot nadenken en actie. ECD Orion was betrokken bij overlegmomenten in de Groep Gasthuiscare van Antwerpen en de Groep Emmaus. Samen werd een visie ontwikkeld die zou leiden tot een gemeenschappelijk sterk document. Jurn Verschraegen schreef een open



brief naar de media. De Standaard nam hem op en Kerk en Leven (editie bisdom Antwerpen) publiceerde delen van de brief. Een onderhoud met Mia De Schamphelaere (CD&V) en Yolande Avontroodt (VLD) zorgde voor verdere sensibilisering. Ook in Recht op Antwoord (VTM) was er aandacht voor het thema.

Advies en informatie

Orion kreeg 309 vragen voor advies en informatie in 2004. 111 van deze vragen waren cliëntgebonden. Slechts in 43 situaties betrof het een opvolging van een reeds eerder contact. In al onze contacten viel op hoe lang sommigen rondzwierven alvorens ze op de juiste plek terechtkwamen. Het doet deugd te vernemen dat het Expertisecentrum Dementie vaak de laatste baken is waar men zich aan kan vastklampen. Vanuit de ziekenhuizen vernamen we dat zij het op prijs zouden stellen mocht het Expertisecentrum meer aanwezig zijn op de dienst geriatrie in een consultfunctie. Een denkpiste die we dienen te bevragen in de sector zelf. De aard van de vraagstelling waarmee mensen bij Orion aanklopten was vooral de nood aan ondersteuning, vragen naar diagnostische mogelijkheden en communicatie en omgang.

Opleiding

Voor de derde keer op rij organiseerde Orion de opleiding tot referentiepersoon dementie. De opleiding werd verder uitgebreid en inhoudelijk vernieuwd. VIVO (Vlaams Instituut voor Vorming en Opleiding in de non-profit) nodigde Orion uit om vier dagen praktisch gerichte vorming te organiseren voor de thuiszorgorganisaties die op het door hen voorgestelde programma wensten in te tekenen.

Nachtzorg als zorginnovatie

Orion nam ook deel aan het nachtzorgproject en bereidde samen met de deelnemers aan de provinciale studie een studiedag voor om de maatschappelijke relevantie van nachtzorg te bepleiten, ook voor personen met dementie. Orion maakte deel uit van de stuurgroep en gaf de nodige vorming aan de vrijwilligers-nachtoppassers.

Netwerkvorming

Een van de grote doelstellingen van de lokale ECD-werking is ervoor te zorgen dat in de provincie Antwerpen netwerken worden gevormd tussen en met verschillende organisaties. Door het toevoegen van een nieuw Expertisecentrum voor Dementie in Turnhout (Tandem) was het ook nodig om andere geïnteresseerde partners te betrekken. Het psychogeriatrisch netwerk uit Lier viel meteen op, gelet op zijn ervaringsdeskundigheid en specifieke regio. In het verleden had Orion al verschillende keren met succes met PGN samengewerkt. Orion nam het voortouw om met hen én Tandem te onderzoeken of een provinciaal dementienetwerk mits enige onderlinge afstemming tot de mogelijkheden kon behoren. Dit resulteerde uiteindelijk in een bijkomende subsidie van het provinciebestuur voor de uitbouw van PGN en de coördinatie van het netwerk door Orion. Aan de hand van een actieplan dat we aan de provincie voorlegden, werd de meerwaarde van zo'n samenwerking duidelijk gemaakt.

E-dementie

In het expertisecentrum dementie ontstond het idee en in 2004 was er de uitwerking van een elektronisch leerprogramma 'dementie'. Dit leerprogramma kwam in juni 2004 in de boekhandel onder de titel 'E-dementie'. Het werd uiteindelijk uitgegeven in naam van alle Expertisecentra Dementie. Het is een boekwerk dat focust op attitudevorming en -wijziging en niet de belerende toer opgaat.

Palliatieve zorg en dementie

In samenwerking met PHA, het Antwerpse palliatieve netwerk, hield Orion op woensdag 15 december 2004 een vormings- en ontmoetingsnamiddag onder de titel "Dementie en palliatieve zorg – het niet-evidente zorg-traject". 150 professionele hulpverleners woonden die bij en smaakten de interviewformule die we hanteerden.

De werkvloer

De contacten met het werkveld bleven sterk behouden. De beide medewerkers maakten een tweedaagse mee met RVT-bewoners in Nederland en er werd meegedraaid in een gezinssituatie met dementie vanuit Familiehulp Antwerpen. Op die manier voeling blijven houden zorgt ervoor dat theoretische concepten telkens opnieuw aan de praktijk worden getoetst.



Orion als initiator-facilitator

Eén van de stuurgroepleden van ECD-Orion gaf aan dat er in enkele (Voor-)Kempische gemeenten een nood was tot ondersteuning van mantelzorgers op een systematische wijze.

Heel concreet was er de vraag tot oprichting van een praatcafé dementie. ECD Orion bracht de verschillende organisaties uit de regio bij elkaar, stemde met hen af en nam het voortouw om in de regio een praatcafé dementie te organiseren. Vanaf het voorjaar 2005 zal het praatcafé vier keer per jaar georganiseerd worden met steun van verschillende OCMW's uit de regio en het Provinciebestuur Antwerpen. Orion zorgde er ook voor dat de Vlaamse Alzheimerliga bij de besprekingen kon aanwezig zijn.

Studievoormiddag: frontotemporale dementie (FTD)

De leden van de kennisgevende cel kozen ervoor, zij het met enige onzekerheid - gaan we wel volk genoeg krijgen? - maar heel doelbewust om een studiedag over een specifieke vorm van dementie te organiseren. Uit de praktijk bleek immers dat de kennis over FTD verdere verfijning behoeft, enerzijds op vlak van diagnostiek en anderzijds op vlak van begeleiding.

Tweehonderd personen schreven zich in om op zaterdagvoormiddag 27 november 2004 in het UZ Gasthuisberg te Leuven de studiedag te volgen. De doelgroep die we beoogden zoals psychologen, (hoofd)verpleegkundigen en arts-specialisten, was goed vertegenwoordigd.

Onze Nederlandse gastlector, professor Yolande Pijnenburg, gaf een heldere uiteenzetting over de kliniek van FTD, die vroeger ziekte van Pick werd genoemd. Binnen de presentatie van gedragssymptomen onderscheidde zij drie types: het apathische, het ontremde en het stereotype/dwangmatige type. Een indeling die mijn inziens een goede leidraad kan zijn voor de praktijk. Als neurologe ging zij ook de moeilijkheden, die zij zelf ervaart in de diagnostiek, niet uit de weg. Voor het beleid gaf zij een aantal richtlijnen waaronder het bespreken van de diagnose met de familie, zodat zij weten waarom de cliënt bepaalde gedragingen stelt.

De presentatie van professor Vandenberghe zal, zeker voor logopedisten/afasiologen, een verrijking zijn geweest in hun begeleiding van cliënten met frontotemporale dementie. Hij wees op het belang van het onderscheid tussen Ziekte van Alzheimer en primair progressieve afasie. Waarbij, bij de laatste logopedische revalidatie, gericht op het verbeteren van de communicatie, van primordiaal belang is.

De casus van psychologe Suzy Delarbre maakte niet alleen duidelijk dat het stellen van de diagnose FTD vaak jaren vergt, maar ook dat multidisciplinaire samenwerking in de diagnostiek onontbeerlijk is, opdat de puzzelstukken in elkaar kunnen passen.

Professor Christophe Lafosse, toonde zich niet alleen een enthousiast spreker, maar maakte ook gebruik van moderne media, waardoor hij onder andere zijn presentatie aanvulde met videofragmenten van casussen, bij wie de executieve functies gestoord waren. Juist deze executieve functies stellen ons in staat om onszelf te organiseren. Wanneer dit wegens ziekte niet meer kan, zijn de implicaties voor het dagelijks leven groot en is derhalve hulp van buitenaf noodzakelijk.

Guy Lorent, klinisch psycholoog, sloot de voormiddag af met een positieve, maar realistische noot. In die zin dat er begeleiding kan aangeboden worden in het leren omgaan met "moeilijk gedrag" bij personen met frontotemporale dementie, maar dat het vaak een zoeken is naar welke interventie zal aanslaan en soms zal de interventie zonder resultaat blijven. Op de walking lunch werd van gedachten gewisseld met luisteraars en sprekers en dit, samen met de verzamelde evaluaties, laat ons toe om thema's te plannen voor de toekomst. De ECD's weten alvast dat ze met het aanbieden van specialistische informatie over deelgebieden van dementie een goede weg hebben gekozen, want volk was er genoeg en de inhoud mocht er ook best wezen!

An Lootens

Paradox

Expertisecentrum Dementie

Oost-Vlaanderen

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

Directie: **Dirk Dhondt**

Consulentes:

Nele Van Schelvergem, sociaal verpleegkundige. Coördineert de werking en het team van ECD Paradox. Zij participeert in de faciliterende cel.

Els Verraest, lic. logopedie. Volgde een tweejarig postgraduaat neurologische taal- en spraakstoornissen en de opleiding tot referentiepersoon dementie. Ze participeert in de sensibiliserende en VTO-cel.

Veerle Heemers, verpleegkundige en lic. medisch-sociale wetenschappen. Volgde de opleiding tot referentiepersoon dementie. Is gedetacheerd vanuit het Wit-Gele Kruis en consulente in het Steunpunt Dementie Paradox in Zuid-Oost-Vlaanderen.

Administratief medewerkster: **Ann Van Aken**

Logistiek medewerkster: **Rita Van Vooren**

Naam "Paradox"

"Paradox" verwijst naar de tegenstrijdigheden die zo kenmerkend zijn in de zorg voor personen met dementie. Het ECD Paradox wil mantelzorgers en professionele zorgverleners ondersteunen, zodat de tegenstrijdigheden niet onoverkomelijk worden, maar kunnen benut worden om verder te gaan.

Bestuurscollege

Voorzitter: **Hugo Bulté**, algemeen coördinator Zusters Van Liefde Noord-Provincie

Overige leden: **Mireille Buyck**, directeur Familiehulp

Dirk Dhondt, directeur WZC Sint-Jozef en ECD Paradox

Thierry Goetghebuer, huisarts en CRA in WZC Sint-Jozef, Gent

Marc Van Ooteghem, directeur PC Caritas

Geertrui De Blaere, directeur Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen

Verslaggeving gebeurde in 2004 door **Nele Van Schelvergem**, coördinator en consulente ECD Paradox.

Lut Van de Vijver nam ontslag uit het bestuurscollege. Aanleiding hiertoe vormde de verandering in haar professionele loopbaan. Voorlopig werd niet gezocht naar een vervangend lid.

Advies en dienstverlening

Voornamelijk mantelzorgers, familieleden en professionele hulpverleners namen in 2004 contact op met ECD Paradox. Zij leerden het ECD veelal kennen via een (andere) professionele hulpverlener, via vorming of via een Praatcafé Dementie. Ook aan studenten en leerkrachten of aan vrijwilligers verleenden wij regelmatig informatie omtrent dementie. Zij maakten voornamelijk kennis met het ECD via promotiemateriaal of via de website. De vraag naar concrete hulpverlening en verdere ondersteuning maakte duidelijk dat het in kaart brengen van organisaties en initiatieven in onze provincie een blijvend aandachtspunt is.

Het grootste aantal hulpvragen bereikte het ECD telefonisch en er was ook dit jaar een sterke stijging in het aantal vragen per e-mail of via de website.

Boeken of tijdschriften over dementie werden frequent geraadpleegd en uitgeleend in de bibliotheek van ECD Paradox.



Uitwisselen van informatie en ervaringen

De nood aan lotgenotencontact werd ingevuld via de Praatcafés Dementie. Deze initiatieven werden gerealiseerd door samenwerking van verschillende organisaties uit een zelfde regio. Vanuit het ECD werden deze projecten voornamelijk inhoudelijk ondersteund en opgevolgd.

In 2004 werden de Praatcafés Dementie in de regio's Oudenaarde, Zeveneken en Sint-Niklaas verder uitgebouwd. In Gent en Aalst ging het praatcafé in het najaar van start en in Eeklo werden verkennende vergaderingen georganiseerd.

Deskundigheid in de zorgsector

In 2004 werd meer dan de helft van het totale aantal vormingsuren aan professionele hulpverleners gegeven. Thema's waren moeilijk hanteerbaar gedrag, beleving, omgang en communicatie, grenzen aan thuiszorg, voeding en ethiek en palliatieve zorg. Basisvormingen werden dit jaar voornamelijk opgenomen door de consulenten en stonden eerder in het kader van het ziektebeeld dementie en de mogelijkheden in omgang en communicatie.

Referentiepersonen werden soms gecontacteerd als spreker op een Praatcafé Dementie.

De themadag stond dit jaar in teken van medicatiegebruik bij personen met dementie. Neuro-psichiater, dokter Georges Otte van het psychogeriatrisch centrum De Kedron (Gent), was uitgenodigd als gastspreker.

Discussieforum

In het najaar werd opnieuw het jaarlijks discussieforum georganiseerd. Dit jaar stelde ECD Paradox de logopedist centraal in de zorg voor personen met dementie. Een groep van elf logopedisten, die op een of andere manier betrokken is op deze doelgroep, stond tijdens dit forum even stil bij de meerwaarde van hun discipline en bij de zin of onzin van therapie in het omgaan met personen met dementie.

Vroegdiagnostiek

Het Lokaal Samenwerkingsinitiatief Merelbeke-Oosterzele-Gavere werkte in 2004 verder aan het project GOM-CIND, in het kader van het vroegtijdig opsporen van geheugenstoornissen bij ouderen. Observatie en signalering door hulpverleners in de eerste lijnszorg en een preventieve aanpak van de huisarts, stonden in dit project centraal.

Steunpunt Dementie Paradox – Zuid-Oost-Vlaanderen

ECD Paradox werkte in 2004, in samenwerking met regionale partners, aan de uitbouw van een steunpunt dementie voor Zuid-Oost-Vlaanderen (Zottegem). Na overleg met betrokken partners besliste het provinciale bestuur van Oost-Vlaanderen om de regionale verankering van de expertise dementie niet langer te koppelen aan het concept Steunpunt Dementie. Het bestuur besliste om regionale projecten rond het thema dementie in de toekomst inhoudelijk te laten ondersteunen door de beide Expertisecentra Dementie Oost-Vlaanderen, ECD Meander ECD en Paradox.

Veerle Heemers, de consulente die voorheen werkzaam was in het steunpunt, zal zich vanuit het team van ECD Paradox, toespitsen op thuiszorg en dementie. Dit doet zij vanuit haar professionele achtergrond en de samenwerking tussen het Wit-Gele Kruis en ECD Paradox.

Samenwerking ECD Oost-Vlaanderen

In Oost-Vlaanderen zijn sinds september 2004 twee Expertisecentra Dementie actief. Meer nog dan het uitwerken van de gemeenschappelijke doelen en acties op Vlaams niveau, willen ECD Paradox en ECD Meander zoeken naar manieren om hun dagelijkse werking op elkaar af te stemmen. Ze zijn er immers van overtuigd dat de eigen werking op deze manier veel rijker kan zijn.

Voor de concrete dienstverlening hebben de centra gekozen om de provincie Oost-Vlaanderen op te delen in twee regio's waarbinnen ieder centrum zijn eigen accenten kan leggen en samenwerking kan uitbouwen met partnerorganisaties. Hulpvragen en vormingsvragen worden doorgegeven aan het centrum van de respectievelijke regio. Deze afbakening was niet arbitrair: afhankelijk van de inhoud van de vraag kan op elkaars deskundigheid en ervaring beroep worden gedaan.



Bekendmaking

In 2004 werkte het team van ECD Paradox een nieuwe folder uit. De folder werd via een uitgebreide mailing verspreid. Naast de folder werden in 2004 ook twee nieuwsbrieven vanuit ECD Paradox verspreid naar de provinciale contactpersonen. De website www.ecd-paradox.be werd dit jaar door 776 geïnteresseerden geraadpleegd.

De komst van ECD Meander en de goede samenwerking tussen beide Oost-Vlaamse centra leidde tevens tot een bijkomende gemeenschappelijke bekendmaking van de beide ECD's in de provincie. Hiervoor werd een infomap samengesteld met een toelichting van de werking en afstemming van beide organisaties.

Muziek en dementie

ECD Paradox werd in het najaar van 2004 aangesproken om een project rond muziek en dementie mee vorm te geven. De eerste contacten werden reeds gelegd. ECD Paradox kon hiervoor ook rekenen op het enthousiasme van haar Oost-Vlaamse collega, ECD Meander, en beide centra hebben zich bereid gesteld om dit project verder uit te werken.

Doelstelling van het project zou zijn om zorgverleners nieuwe mogelijkheden aan te bieden om op een zinvolle wijze contact te maken met personen met dementie, en dit in elk stadium van dementie.



Sophia

Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)

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

Directie: **Wino Baeckelandt**

Medewerkers:

An Lootens: licentiate in de klinische psychologie. Werkte halftijds tot 1/11/2004. Werkt sindsdien 70 %.
Participeert in de kennisgevende cel.

Ilse Masselis: gegradueerde 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, tevens gelegen in de Budastraat 20.

Inleiding

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen Sophia is gegroeid uit het de vzw Woon en Zorg Heilig-Hart te Kortrijk. Deze vzw nam ook het initiatief tot het oprichten van het geheugencentrum in 1998, eveneens te Kortrijk. Het geheugencentrum is een uniek project, omdat neuropsychologisch onderzoek in het kader van mogelijke dementie op de eerste lijn georganiseerd wordt.

ECD Sophia maakt sinds 2000 deel uit van de erkende Expertisecentra Dementie Vlaanderen. "Sophia" staat voor "wijsheid". Niet dat Sophia pretendeert de wijsheid en kennis in pacht te hebben, juist in tegendeel, Sophia gaat de reeds aanwezige kennis, ervaringen en inzichten bij familieleden en professionelen ondersteunen en laat hen zo nieuwe inzichten verwerven. Wijsheid verwijst tevens naar het volgend citaat over een ouder wordende persoon: "Wijsheid komt met de jaren, maar van u komt al jaren wijsheid."

Met het ECD Sophia willen wij niet alleen tegemoetkomen aan vragen van professionelen in de thuis- en residentiële sector omtrent verscheidene aspecten van dementie, alsook ondersteuning bieden en gepaste doorverwijzingen aan personen met dementie en hun familie.

Informatie en advies

In 2004 kreeg het ECD Sophia 300 vragen naar informatieverstrekking en advies. Meer dan de helft van deze vragen kwamen van familieleden van personen met dementie. Dat dementie voor de familie een complex probleem vormt, blijkt uit het feit dat familieleden allerlei vragen hebben over dementie, terwijl professionele hulpverleners meer specifieke vragen stellen. Niet alleen de professionele hulpverlener, maar ook de persoon met dementie zelf wenst geïnformeerd te worden over het ziektebeeld dementie.

Bij de cliëntgebonden situaties zijn het merendeel van de personen met dementie ouder dan 70 jaar. Een tiental cliënten zijn jonger dan 69 jaar.

Ook studenten, leerkrachten, vrijwilligers en burens en kennissen weten dat zij bij het ECD kunnen aankloppen voor informatie en advies.

Eerste contacten met het ECD worden hoofdzakelijk telefonisch gelegd, waarbij individuele consulten het meest frequent voorkomen. Doorverwijzingen gebeuren hoofdzakelijk naar de specialist en de dienst maatschappelijk werk van de mutualiteit.

Deskundigheidsbevordering

Ook in 2004 bleef er vanuit ECD Sophia veel energie uitgaan naar deskundigheidsbevordering, dit blijft immers een belangrijk aandachtspunt.

In 2004 voorzag ECD Sophia 79 uren vorming voor 755 personen, van wie 420 professionelen (residentieel en thuiszorg) en 335 niet-professionelen (familie, mantelzorgers, studenten, lectoren in de gezondheidszorg,...).



De tendens van meer langdurige vormen voor personeel van residentiële voorzieningen en thuiszorgorganisaties bleef ook bestaan in 2004. Naast basisinformatie over dementie wenst men tevens verdieping rond bepaalde thema's zoals beleving van de persoon met dementie, beleving van de mantelzorgers en beleving van de hulpverlener, waarbij bij de laatste veel aandacht gaat naar het zoeken van een evenwicht tussen instrumentele en relationele zorg.

Een aantal keren werd Sophia ingeschakeld voor verschillende dagen vorming voor eenzelfde groep. Deze vormen verzorgden we telkens met een didactiek van oefeningen, casuïstiek, videomateriaal en groepswork. Deze didactiek van zo praktisch mogelijk te werken slaat goed aan bij degenen die de cursus volgen. Er is op die manier een grote interactie en betrokkenheid.

Daarnaast werden ook nog een aantal voordrachten georganiseerd voor dienstencentra, verenigingen, studenten, familieraden,...

Sophia verzorgde samen met het ECD Contact de keuzedag diagnostiek in kader van de opleiding referentiepersoon dementie.

Ook aan eigen deskundigheid moet voortdurend gewerkt worden. Dit gebeurt enerzijds door het bestuderen van de literatuur over dementie en anderzijds door het volgen van vorming rond specifieke thema's zoals dementie en handicap, spreken voor publiek, kleinschalig wonen,...

Dementiecafé

Het ECD Sophia maakt deel uit van de stuurgroep rond het dementiecafé Labyrint. Dit West-Vlaamse dementiecafé is een initiatief van enkele Brugse rust- en verzorgingstehuizen en thuiszorgvoorzieningen in samenwerking met de ECD's Sophia en Foton. De ECD's vervullen in dit project een ondersteunende en adviserende rol. Tevens is er altijd iemand van de ECD's op het dementiecafé zelf aanwezig.

Het dementiecafé werd opgestart in 2003 en vindt tweemaandelijks plaats. Volgende thema's kwamen aan bod: moeilijk hanteerbaar gedrag bij mensen met dementie, zinvolle activiteiten voor mensen met dementie thuis, enkele medische aspecten, poëtische zomeravond en praten over dementie met de persoon zelf: hoe doe je dat? Gemiddeld kwamen 75 familieleden, mantelzorgers en personen met dementie naar de bijeenkomsten.

De interesse en het enthousiasme voor een praatcafé dementie bleef ook niet uit bij de professionelen in Zuid-West-Vlaanderen. Ze voelden aan dat dit initiatief tegemoetkomt aan de behoefte van familieleden om ervaringen, moeilijke zorgsituaties en emoties met lotgenoten te delen in een ongedwongen en gemoedelijke sfeer. Daartoe werd in Zuid-West-Vlaanderen een projectgroep opgericht met vertegenwoordigers van enkele Zuid-West-Vlaamse residentiële voorzieningen en thuiszorgorganisaties. Momenteel bevindt het initiatief zich nog in een projectfase. In 2005 wordt er een stuurgroep en werkgroep samengesteld om het praatcafé dementie Zuid-West-Vlaanderen gestalte te geven.

Kleinschalig genormaliseerd wonen

In 2003 diende het ECD Sophia een project in voor niet-gereguleerde subsidie bij de Vlaamse Gemeenschap. Dit project werd goedgekeurd en in kader daarvan werden reeds een aantal acties ondernomen. Allereerst is een medewerker van het ECD bezig met een grondige literatuurstudie (nationaal en internationaal) van deze materie. Enerzijds wordt een inventaris gemaakt van de literatuur die tot nu toe beschikbaar is in het ECD. Anderzijds wordt er via binnen- en buitenlandse deskundigen, tijdschriften,... op zoek gegaan naar vernieuwende literatuur.

Daarnaast is ECD Sophia, samen met de projectcoördinator van de ECD's, bezig met het uitwerken van een studiedag rond kleinschalig wonen. Deze zal plaatsvinden op 19 mei 2005 in het Markiesgebouw te Brussel. Het voormiddagdeelte wordt aangeboden als keuzedag binnen de opleiding referentiepersonen dementie. De namiddag zal via een open forum opengesteld worden voor een breder publiek.

Naast dit project wordt de expertise van het ECD vaak ingeroepen door andere RVT's en organisaties die bezig zijn met het uitwerken en/of opstarten van de principes van het kleinschalig genormaliseerd wonen.

Registratie

In 2004 werd in de faciliterende cel het registratiedocument herbekeken en geëvalueerd. Het werd in samenspraak met de ontwerper vereenvoudigd en gebruiksvriendelijker gemaakt. Op deze manier registreren alle ECD's op eenzelfde en vlotte manier.

Ilse Masselis stelde daarvoor een uitgebreid handboek van de registratie samen. Daarin staat stap voor stap uitgewerkt hoe op eenzelfde manier geregistreerd dient te worden. Tevens wordt dit een handig instrument voor de nieuwe ECD's die toetreden tot de convenant en geen voorkennis hebben rond de opstart en procedure van dit registratiedocument.



Concept-en methodieontwikkeling

Het ECD Sophia werkte ook in 2004 mee aan een aantal thesissen en onderzoeken, zoals het doctoraats-onderzoek van Els Steeman (dat reeds werd opgestart in 2003), waar het ECD Sophia deel uit maakte van een soort van toetsingsgroep. Hierin werden een aantal interviews met beginnend dementerende personen besproken op hun representativiteit voor beginnende dementie in het algemeen.

Ook de studenten, die hun thesis maakten over differentiaal diagnostiek en taal bij dementie (semantische stoornissen bij de ziekte van Alzheimer) werden door het ECD Sophia begeleid.

In 2004 werd het ECD Sophia door het consulenteam Ampel te Beernem gevraagd samen te werken voor een specifieke casus van een persoon met een verstandelijke handicap en vermoeden van dementie. Ampel is een consulenteam dat personen met een mentale handicap en bijkomende psychische problemen of gedragsproblemen begeleid. In de toekomst wordt verder met hen samengewerkt.





Tandem Expertisecentrum Dementie Turnhout

Oude Vaartstraat 14 - 2300 Turnhout
tel. en fax 014 47 83 71
tandem@dementie.be

Medewerkers:

Rudi Gabriëls: coördinator en participierend in de VTO -cel

Leen Willems: consulente en participierend in de redactieraad

Frans Geudens: docent Geriatrie Verpleegkunde in Vormingscentrum Hivset (school voor verpleegkunde Turnhout), deeltijds gedetacheerd

Ontstaan

Het Turnhouts Advies Netwerk voor Dementie werd op 3 juni 2004 officieel erkend als Expertisecentrum Dementie. Maar ook voordien kende Tandem reeds een beperkte werking. In vergelijking met de erkende expertisecentra waren er twee beperkingen. Ten eerste richtte Tandem zich enkel naar zorgverlening binnen het arrondissement Turnhout en bovendien enkel naar professionele hulpverleners. Dit betekent dat Tandem in de eerste helft van het jaar geen enkele activiteit georganiseerd heeft, gericht op familieleden of mantelzorgers.

Het was de bedoeling om vanaf de erkenning de werking uit te breiden naar familieleden en mantelzorgers en dit in samenspraak met de lokale afdelingen van de Alzheimerliga. Dit is echter maar in zeer beperkte mate gelukt. Hiervoor zijn er twee belangrijke redenen. Ten eerste lukte Tandem er pas na drie selectierondes in een geschikte kandidaat te vinden voor de functie van voltijdse coördinator. Deze coördinator is pas in dienst getreden vanaf 1 januari 2005. Tot overmaat van ramp diende de huidige coördinator, die halftijds in dienst is, een heelkundige ingreep te ondergaan, waardoor zij bijna drie maanden op ziekteverlof was. Daardoor viel vanaf oktober 2005 een groot stuk van de werking helemaal stil.

Als erkend expertisecentrum heeft Tandem samen met Orion een opdracht gericht op heel de provincie. Dit krijgt vorm via een samenwerkingsovereenkomst dat beide organisaties samen met PGN hebben afgesloten. De drie organisaties engageren zich ertoe om over heel de provincie een vlot toegankelijke dienstverlening uit te bouwen.

Stuurgroep

De werking van Tandem wordt "gestuurd" door een stuurgroep, samengesteld uit deskundigen uit alle sectoren (residentiële zorg, thuiszorg) en geledingen die in het arrondissement actief zijn.

Sector Thuiszorg

Wies Cleenders: Samenwerkingsinitiatief Thuisgezondheidszorg arr. Turnhout

Kristine Gabriëls: Wit-Gele Kruis Antwerpen

Helen Van Nijlen: vzw Thuiszorg De Voorzorg

Tania Huybrechts: Welzijnszorg Kempen

Sector residentiële zorg

Ludo Gielis: VVI – rusthuizen arr. Turnhout

Leen Aerts: VVI – rusthuizen arr. Turnhout

Marc Weyns: Welzijnszorg Kempen

Ria Engelen: Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg

Sector ziekenhuizen

Ann Kriekmans: AZ Sint-Elisabeth Herentals

Peter Wouters: AZ Heilig Hart Mol

Jan Mampaey: AZ Sint-Jozef Turnhout

Anderen

Karel Peeters: Alzheimerliga

Katja Van Goethem: ECD Orion

Inrichting en uitrusting van het secretariaat

Het secretariaat van Tandem is gevestigd in een pand in de Oude Vaartstraat te Turnhout. Aanvankelijk werd gebruikgemaakt van gekregen meubels, telefoon en pc. Dankzij de erkenning als expertisecentrum kon Tandem zijn uitrusting volledig vernieuwen. Er werd overgegaan tot de aankoop van nieuwe bureaumeubelen, twee pc's, beamer, printer, scanner, fax/kopieertoestel enz. Het centrum beschikt ook over een vergaderruimte voor acht tot tien personen.

Huidige werking

In principe werd het secretariaat bemand door onze halftijdse medewerkster Leen Willems. Het secretariaat was open elke maandag-, dinsdag- en donderdagvoormiddag van 8.30 tot 12.00 uur. Vanaf januari 2005 zal dit aanzienlijk worden uitgebreid en zal Tandem aansluiten bij de telefoonpermanentie die opgezet is tussen de Vlaamse Expertisecentra.

Tandem heeft een eigen website (http://users.skynet.be/vzw Tandem/Tandem_web/index.html), die te vinden is via de zoekmachines Google en Alta Vista. Tandem is sinds kort ook terug te vinden via de gemeenschappelijke website www.dementie.be. Via deze website kan men, als men het logo aanklikt, op onze eigen website komen. Deze website is volledig complementair. Hij beschrijft enkel de eigen werking en activiteiten.

Tandem beschikt over een adressenlijst van bijna alle instellingen uit het arrondissement. Tevens beschikt Tandem op de meeste plaatsen over een contactpersoon via wie de correspondentie loopt, zodat informatie niet verloren gaat.

Verder heeft Tandem ook een eigen database over voorzieningen en diensten in het arrondissement. Het is de bedoeling deze zo goed mogelijk op te volgen en ter beschikking te stellen.

Ten slotte beschikt Tandem ook over een eigen database van artikels uit tijdschriften die in de regio beschikbaar zijn. Momenteel gaat het over artikels die beschikbaar zijn in de bibliotheek van het Hoger Instituut voor Verpleegkunde te Turnhout, maar het is de bedoeling dit uit te breiden naar andere informatiecentra.

Vormingsinitiatieven

Voor professionelen:

- ♦ Cursussen:
 - Vorming voor diensten voor gezinszorg OCMW Nijlen, Herenthout en Vorselaar: vier halve dagen i.s.m. Orion voor ca. 20 gezinsverzorgsters.
 - Vorming voor verpleegkundigen en paramedici: twee opleidingsmodules van telkens 50 uren i.s.m. Departement Gezondheidszorg Turnhout Katholieke Hogeschool Kempen.
 - o Psychologische en communicatieve aspecten in geriatrie (gerontopsychiatrische en psychogeriatrische verpleging, 15 deelnemers)
 - o Reglementering en voorzieningen in ouderenzorg (gemiddeld 20 deelnemers)
 - Vorming voor niet-verzorgend personeel in rustoorden en ziekenhuis. Gezamenlijk vormingsprogramma van 32 uur 'op maat' voor Sint- Elisabethziekenhuis te Herentals en RVT Sint-Petrus Turnhout (18 deelnemers)
- ♦ Studiedagen / voordrachten:
 - 7/12/2004: Dag van Verzorgenden, "Dementie" (180 personen)

Voor niet-professionelen:

Informatie-avonden voor familieleden i.s.m. Alzheimerliga Regio Kempen. Na de erkenning werd een samenwerkingsverband opgezet tussen de afdeling Turnhout van de Alzheimerliga en ECD Tandem. Hierdoor werd het aanbod van informatie-avonden, die voordien enkel doorgingen in Turnhout, uitgebreid naar twee nieuwe locaties, nl. Herentals en Veerle (Laakdal).

Volgende avonden vonden plaats:

- 2/9/2004, Turnhout: Schuldgevoelens bij familieleden, F. Geudens (40 personen)
- 9/9/2004, Veerle: Wat is dementie ? dr. Gielen (15 personen)
- 30/9/2004, Herentals: Wat is dementie? dr. Gielen (65 personen)
- 2/12/2004, Turnhout: Jong Dementerenden, een getuigenis (40 personen)
- 9/12/2004, Veerle: Vragen staat vrij? F. Geudens en K. Peeters (20 personen)
- 19/11/2004, Brasschaat: Onrust, angst en agressie bij dementerende mensen (30 personen)



Daarnaast waren we ook te gast op enkele familieraden:

- 23/9/2004 : Woon- en zorgcentrum Pniel Pulderbos (40 personen)
- 12/10/2004: RVT Sint-Isabella Arendonk (60 personen)
- 19/11/2004: Alzheimerliga Brasschaat (30 personen)

24/11/2004, KVLV Turnhout : “Als ik begin te vergeten...” (60 personen)

In het totaal organiseerden we 155 uur voor professionelen en 30 uur voor niet-professionelen.

Advies en informatie

Gezien het feit dat Tandem pas in juni erkend werd en de medewerker door ziekte was geveld, heeft Tandem niet veel vragen op advies, informatie of ondersteuning gekregen. We kregen 11 oproepen, waarvan de meeste door professionelen.

Werkgroepen

Tandem brengt organisaties die werken rond eenzelfde probleem, bijeen in thematische werkgroepen. Wij organiseren de vergadering, zorgen voor ondersteunende literatuur en doen de verslaggeving. Via deze werkgroepen willen we alle beschikbare ervaringsdeskundigheid en kennis in de regio bijeenbrengen en inventariseren.

In het afgelopen werkjaar waren er twee werkgroepen actief. Voor de residentiële sector is er de werkgroep fixatie. Met een tiental deelnemers bekijken we de juridische en ethische aspecten, de verschillende fixatiemiddelen en worden bestaande procedures bekeken. Ook de ontwikkelingen op Vlaams niveau (VVI en FOS) worden besproken.

Voor de thuiszorgsector wordt er gewerkt rond “dementie-vriendelijk” wonen. Op welke manier kunnen we een woning inrichten zodat het voor de dementerende bejaarde een veilige omgeving is en dat het toch een thuis blijft. Ook de verschillende fasen van dementie worden door het geheel verwerkt.

Deze werkgroepen worden in 2005 voortgezet en waarschijnlijk ook afgerond.

TOT SLOT

Bekommernissen van de Expertisecentra Dementie

De signaalfunctie van de Vlaamse Expertisecentra Dementie maakt niet alleen deel uit van de convenant met de Vlaamse overheid, het is ook van levensbelang voor de persoon met dementie en zijn omgeving dat deze functie wordt opgenomen.

Volgende punten zijn een bloemlezing van wat aan verbetering toe is:

- ♦ Voor wat betreft de diagnosestelling merken we een steeds groeiende vraag naar betere opvolging door de huisarts. Huisartsen gaven ons zelf aan niet altijd te weten wat er aan de hand is en hoe daarop te reageren. Ook merken we een versnipperde aanpak in de ziekenhuizen waar neuroloog en internist-geriater soms compleet naast elkaar werken, terwijl men het erover eens is dat diagnosestelling een multidisciplinaire aanpak vergt. Het ontbreken van enig wetgevend kader met betrekking tot de uitbouw en omkadering van geheugenklinieken kan wildgroei doen ontstaan. Ten slotte is het ontbreken van een terugbetaling van de neuropsychologische testing in de kliniek-setting en daarbuiten weinig stimulerend om tot een coherente werking te komen.
Ten slotte is de administratief zware terugbetalingsprocedure voor de Alzheimerremmende medicatie een hoge drempel voor patiënt, huisarts en specialist. De Expertisecentra Dementie zijn vragende partij voor een soepeler regeling.
- ♦ De doorverwijzing naar en de samenwerking met de Vlaamse Alzheimerliga dient efficiënter en meer transparant gemaakt te worden. Qua profilering is het voor het grote publiek niet altijd duidelijk hoe er wordt samengewerkt en wat de rol is van de zelfhulpgroep versus professionele medewerkers. Hiervoor dient duidelijk te worden afgestemd en naar gemeenschappelijke acties gestreefd.
- ♦ De financiering van de zorg en begeleiding van personen met dementie, opgenomen in voorzieningen blijft ondermaats. Dit geldt ook voor personen met dementie in de thuissituatie. We merken dat dit leidt tot selectieve opnames in de voorzieningen. O- en A-profielen worden vaak geweigerd. Vaak hebben deze personen evenveel ondersteuning nodig als personen die een B- of Cd-profiel scoren.
De Expertisecentra verwijzen naar het Qualidem-onderzoek waar gepleit wordt voor een andere en verfijndere inschaling van personen met dementie.
- ♦ Initiatieven van thuisbegeleiding dienen te worden onderzocht en aangemoedigd. Ook hier kan wetenschappelijk onderzoek enig perspectief bieden.
- ♦ Kleinschalige zorg wordt in Nederland hoog in het vaandel gedragen. In Vlaanderen daarentegen is het bijzonder moeilijk om duidelijk te maken dat deze zorgvorm een meerwaarde biedt voor personen met dementie en hun omgeving.
Voorzieningen die kleinschalig willen gaan werken worden niet aangemoedigd om daarin verder te gaan, de demoprojecten dienaangaande ten spijt. Nochtans is er o.i. een mooie toekomst weggelegd voor kleinschaligheid in grootschalige woonvoorzieningen.
Voor wat de thuiszorg betreft lijkt communicatie een groot werkpunt: informatie over personen met dementie aan elkaar doorgeven, ook elkaar dragen in moeilijke omstandigheden. Dit betekent bijvoorbeeld het delen van en het bespreekbaar maken van verlies-ervaringen, het uitwerken van problematische gezinssituaties in case-vorm tijdens de wijkwerking.



- ♦ Euthanasie. In dit jaarverslag las u hoe wij het debat trachtten aan te gaan. Echter, een open brief in de krant is onvoldoende. In het euthanasiedebat ontbreekt het aan een duidelijk uniform begrippenkader. Dit zorgt ervoor dat de wijze waarop men over dit onderwerp praat diffuus blijft voor de publieke opinie. Geassisteerde hulp bij zelfdoding nadat een persoon met dementie de diagnose meegedeeld kreeg is geen euthanasie!
- ♦ Het doet ons plezier te lezen dat minister Vervotte in haar beleidsnota nachtzorg inschrijft. Het proefproject in de Antwerpse regio kan als voorbeeld dienen voor Vlaanderen (pluralistisch project nachtzorg – of www.nachtzorg.be). Mantelzorgers van personen met dementie vragen inderdaad om goed onderhoudende zorg in de thuissituatie, ook 's nachts.
- ♦ De opgeleide referentiepersonen dementie zijn een meerwaarde voor de diverse zorgsettings. Zij dragen bij tot een verhoging van de geleverde zorg- en begeleidingscapaciteiten. De Expertisecentra Dementie zouden heel graag zien dat deze opleiding minder vrijblijvend wordt voor voorzieningen die personen met dementie huisvesten. Het is aan te bevelen dat het rusthuisdecreet wordt bijgestuurd en dat daarbij ook deze deskundigheid gefinancierd wordt. Voor thuiszorgdiensten kan dit eveneens overwogen worden. Ten slotte vragen we meer aandacht voor praktijkgericht onderwijs in opleidingen voor gezondheidswerkers. Zij geven zelf aan dat de kennis en vaardigheden waarmee ze op de arbeidsmarkt terechtkomen te beperkt zijn. Dit leidt vaak tot minder goede praktijkvorming. Meer aandacht voor supervisie en begeleiding op de werkvloer is o.i. dan ook aangewezen.
- ♦ Ook de problematiek van jongdementie vereist een heldere aanpak. Het ontbreken van epidemiologisch onderzoek en aandacht in specifiek aangepaste voorzieningen (leefgroepen) dient een antwoord te krijgen. Buitenlandse initiatieven strekken tot voorbeeld.



JAARVERSLAG 2004



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
- ♦ Tandem, Expertisecentrum Dementie Turnhout
- ♦ Meander, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen
- ♦ brOes, Expertisecentrum Dementie Brussel
- ♦ Projectcoördinatie Expertisecentra Dementie Vlaanderen