



expertisecentrum  
**dementie**

Vlaanderen

# jaarverslag 2007



## Voorwoord

*Daar precies voorvoelen we de ontembare sterkte,  
eigen aan de zwakheid, net zoals, aangezien we niet méér kunnen doen,  
we een kracht ontdekken die van een totaal andere orde is en ons ter hulp komt<sup>1</sup>.*

Een beter begrijpen van het ziektebeeld, een snelle(re) diagnosestelling en een meer doelgerichte research op het vlak van het psychosociale en omgevingsfactoren, de creativiteit van de teams die in de praktijk op het veld staan en contacten die we hebben met personen met dementie zelf die ons niet alleen over hun moeilijkheden spreken maar ook over hun gevecht tegen de ziekte: allen helpen ze onze perceptie te wijzigen over het ziektebeeld dementie als over de mensen die ermee te maken krijgen. Meer en meer zijn we in staat om achter hun kwetsbaarheid en hun moeilijkheden te kijken om te ontdekken en te stimuleren wat er over is van die 'ontembare sterkte' zoals in het citaat van M. Blanchot. Hoewel er nog veel werk aan de winkel is op het terrein van de ondersteuning en begeleiding van mensen met dementie en hun omgeving, blijven wij pleiten voor een blijvend verbond tussen verpleegkundigen, hulpverleners en personen met dementie aangezien dit perspectieven biedt voor op praktijk en evidentie gebaseerde kwaliteitsvolle zorg.

Met de werking van het afgelopen jaar hebben we bewezen hieraan te willen werken. Eén van de mooie voorbeelden hiervan was de organisatie van de achtste North Sea Dementia Conference in Brussel. Als de energie die we daar bij elkaar en onze Europese collega's vonden, prima wordt aangewend, dan hebben we nog boeiende jaren te gaan.

We presenteren u graag ons jaarverslag 2007. Veel leesgenot.



Jurn Verschraegen  
coördinator  
jurn.verschraegen@dementie.be

### Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Lokkaardstraat 8 – B-2018 Antwerpen  
t/f 070 224 777 – info@dementie.be  
Rekeningnummer: 735-0189977-39

**[www.dementie.be](http://www.dementie.be)**

<sup>1</sup> "That is when we sense the indomitable strength which is born of weakness, just as, when we can do no more, we sometimes feel an entirely different power coming to our aid." (vrije vertaling van de uitgever), Le livre à venir, Maurice Blanchot, Gallimard, 1959.

“2007 is een belangrijk scharnierjaar” zo werd gezegd. Het was de start van een laatste jaar werken binnen de convenant die met de Vlaamse overheid werd afgesloten in 2004. Tijdens dit werkingsjaar zou in samenwerking met de overheid een nieuwe convenant uitgetekend worden. In overleg met het kabinet van de Vlaamse Minister werd hiertoe een stappenplan uitgetekend. Einde 2007 werden de besprekingen afgerond met twee nieuwe convenanten. Eén convenant voor het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en één voor de negen regionale expertisecentra dementie. Het Vlaamse centrum vormt vanaf 2008 een aparte maar onlosmakelijke entiteit met de regionale expertisecentra.

Het is de verdienste geweest van de leden van de faciliterende cel om de opmerkingen en reacties van de medewerkers te bundelen en te integreren in de uiteindelijke teksten. In dit jaarverslag vindt u echter nog de resultaatsgebieden terug zoals die in de convenant 2004-2007 werden vooropgesteld.

Het medewerkersoverleg was ook in 2007 weer een forum waar regionale initiatieven konden worden uitgewisseld. Informatie werd gegeven door *Inne Van de Ven*, coördinator van het Steunpunt Expertisenetwerken (SEN) in functie van samenwerking rond ‘handicap en dementie’. Verder was er reflectie over genomen en te nemen acties en de stand van zaken in de projectmatige werking. Het delen van kennis en info om overlap te voorkomen blijft belangrijk.

## Beleidscel

In de beleidscel zetelen de directeurs van de verschillende lokale centra. De projectcoördinator is secretaris van de beleidscel. De beleidscel heeft een strategische functie in de beleidvoering van het samenwerkingsverband. Hieronder vindt u de leden van de beleidscel.

|              |                            |
|--------------|----------------------------|
| ECD Contact: | <b>Julien Mertens</b>      |
| ECD Foton:   | <b>Bart Deltour</b>        |
| ECD Orion:   | <b>Jules Van der Flaas</b> |
| ECD Sophia:  | <b>Wino Baeckelandt</b>    |
| ECD Memo:    | <b>Rudiger De Belie</b>    |
| ECD Paradox: | <b>Dirk Dhondt</b>         |
| ECD Tandem:  | <b>Felix Vanbel</b>        |
| ECD Broes:   | <b>Julienne Wyns</b>       |
| ECD Meander: | <b>Tanja Everaert</b>      |

De beleidscel kwam samen op 9 januari, 23 februari, 30 maart, 11 april, 15 juni, 11 december.

De beleidscel behandelde onder meer de volgende thema's:

- > financiën
- > celwerking
- > North Sea Dementia Conference Brussel
- > mandaten en aandachtspunten voor opvolging werking
- > studiedag jongdementie
- > samenwerking met diverse partners
- > strategische aspecten
- > consolidatie ECD-werking
- > overleg over aanwezigheid in diverse overlegorganen
- > partnerschap Vlaamse Alzheimer Liga

In de loop van 2007 waren er diverse contacten met het kabinet van minister Vanackere mbt. de verlenging van de convenant en het streven van de beleidscel naar structurele inbedding. Hiertoe tekende het kabinet een nieuw voorstel uit waarbij sprake is van een Vlaams Expertisecentrum Dementie én het behoud van de negen regionale expertisecentra dementie die zich complementair met elkaar verhouden. Er worden dus twee convenanten geschreven: één convenant met regionale en één convenant met Vlaamse doelstellingen.

Op 17 december werd ten gevolge van deze besprekingen de vzw Expertisecentrum Dementie Vlaanderen opgericht in functie van de nieuwe overeenkomst met de Vlaamse overheid.

Voor de werking van het nieuwe Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw werden de leden van de beleidscel benoemd als bestuurder. Enkel de heer Jules Van der Flaas en mevrouw Tanja Everaert werden conform interne afspraken vervangen door resp. mevrouw Bernadette Van den Heuvel en de heer Erik Huyghe.

## Celwerking

De **faciliterende cel** maakte verder werk van de samenwerkingsovereenkomsten met de SIT/SEL's en had als belangrijke opdracht het realiseren van sneuvelteksten voor de nieuwe convenant met de regionale expertisecentra dementie. Hierbij werd de SWOT-analyse (conclaf Male) gebruikt en suggereerde men de vormingsthema's aansluitend op het medewerkersoverleg. De eerste ervaringen met de vrije vormingsmedewerkers werden geëvalueerd. Op het einde van 2007 werd de werking van deze cel afgerond met de besprekingen van de convenantteksten.

> **Leden:** Claire Meire (voorzitter), Ilse Masselis, Els Verraest

De **sensibiliserende cel** richtte zich vooral op de ontwikkeling van een nieuw product, m.n. een dvd/webapplicatie. We vertrokken vanuit het feit dat er gedurende meer dan 10 jaar geen enkele Vlaamse productie meer rond dementie, dienstig voor het brede publiek, is gemaakt. Vaak grijpen docenten terug naar Nederlandse video-opnames die vaak ook wel goed zijn, maar niet hetzelfde effect ressorteren in Vlaanderen.

Het maken van een dvd / webapplicatie voor een breed publiek is dus onze bedoeling. Hiervoor zijn reeds stappen gezet naar diverse productiehuisen. Samen met de Koning Boudewijnstichting als partner willen we een kwaliteitsvol product afleveren. Doelgroep zijn mantelzorgers en het brede publiek. Het maken van een webapplicatie heeft ook het voordeel dat er tijdige updates kunnen worden gerealiseerd. De uitwerking van dit project zal gefaseerd gebeuren en hoofdzakelijk zijn beloop kennen in 2008.

> **Leden:** Karine Soenen (voorzitter), Annemie Van Neck, Jasmijn Driegelinck, Hilde Vanderlinden

De **kennisgevende cel** finaliseerde in 2007 de uitgave: "Wegwijs in dementie op jonge leeftijd" van de hand van de vier leden van deze cel. De cel was sterk vertegenwoordigd op de achtste North Sea Dementia Conference, waar er o.m. inbreng was rond jongdementie en kleinschalig wonen. Zij was verantwoordelijk voor de organisatie van het gelijknamige symposium op 20 oktober. Dit symposium haalde ook de media gezien het boek het eerste nederlandstalige op de markt was. Diverse kranten (De Standaard, De Morgen, Kerk en Leven) maakten uitgebreid melding. Op het symposium begroetten we 200 aanwezigen.

> **Leden:** An Lootens (voorzitter), Annemie Janssens, Els Verraest, Ils Mattheussen

De **webstek** werd in 2007 wekelijks ververst met nieuwe informatie. De chatmodule was elke donderdag beschikbaar voor chatters en werd gemiddeld door zo'n 20 personen per donderdag gebruikt om met elkaar over dementie te praten. Er werden afgelopen jaar opnieuw 6 nieuwsbrieven verstuurd naar 1630 abonnees (+5,1%) met actualiteiten en kennisartikels. Diverse artikels verschenen in Denkbeeld over de werking van de expertisecentra dementie. Het laatste nummer van 2007 had het over de North Sea Dementia Group en vooral over de toekomst van de centra.

Vanuit de Vlaamse werking participeerde Jurn Verschraegen aan de redactieraad van het boek van Erik Stroobants: 'Altijd opnieuw afscheid nemen'.

"Als je dit boek leest, ga je bij mensen thuis op bezoek. Ik belde bij hen aan als een vreemde, na een korte tijd vertelden ze me het diepste van hun geloof, hun hoop en hun liefde. Voor sommigen van hen was het de eerste keer dat ze alles met iemand konden delen, zonder schaamte en zonder op de klok te kijken, maar altijd met veel verdriet en toch ook met moed en wilskracht. Stoort het wanneer ik toegeef dat ik zelf vaak erg geëmotioneerd was terwijl ik hun verhaal voor dit boek verwerkte? Elk van hen kon daarna lezen wat ik schreef. En ik ging een tweede keer op bezoek om te horen of het dát was, wat ze aan de lezers van dit boek wilden vertellen. In dit boek vertellen partners en kinderen van mensen met dementie hun leven zoals het was en nu is en wellicht zal zijn, wat ze meemaken, denken en voelen. Ze berusten niet in wat hen overkomt. Ze overdenken en organiseren opnieuw hun leven. Ze gebruiken de hulp die er voor hen is. In die zin is dit boek een positief boek. Al moet positief wel met een korrel zout, als in een wonde, genomen worden. Want dementie blijft een verwoestende ziekte. Iemand zei me: 'Nu ik alles geordend gelezen heb wat ik kriskras vertelde, besef ik pas ten volle hoe erg het is. Ik ben echt met de neus op de feiten gedrukt.' En iemand anders: 'Toen mijn partner naar het rusthuis moest, bleef ik hier thuis achter als op een verlaten slagveld.' Ga zitten en lees. Wie meer wil weten over dementie, vindt een korte uitleg achteraan in het boek. Voor vreemde of jargonwoorden in de gesprekken, staat achteraan in het boek een verklarende woordenlijst. Maar vooraan staan de verhalen van mensen."

*Erik Stroobants*



De **VTO-cel** coördineert het interne en externe vormingsbeleid van de overkoepelende werking van de expertisecentra. Nog steeds is de opleiding tot Referentiepersoon Dementie de hoeksteen van deskundigheidsbevordering. De VTO-cel werkte ook een dag uit voor 'starters' in de zorg. Deze vorming werd op vier plaatsen gegeven in het najaar 2007. In 2007 werd eveneens binnen de VTO-cel beslist om werk te maken van een ondersteuning van de opgeleide referentiepersonen dementie. Enkele medewerkers van de regionale expertisecentra dementie kregen bij de InteractieAcademie een opleiding door dhr. Johan Bastiaensen. In de planningen 2008-2009 werd deze activiteit opgenomen.

De voorzitter van de VTO-cel, Stien Claus bracht een bijdrage over de opleiding tot Referentiepersoon Dementie op de conferentie van Alzheimer Europe 2007 in Lissabon.

247 professionele medewerkers volgden de impulsdagen met de volgende thema's:

- > zinvolle activiteiten en snoezelen
- > op zoek naar sporen van hoop binnen de relationele context van dementie
- > omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- > reminiscentie
- > vorming geven over dementie: materialen en methodieken
- > afscheid nemen in de laatste fase van dementie
- > voeding en slikproblemen bij personen met dementie

> **Leden:** Stien Claus (voorzitter), Hilde Delameillieure, Tanja Everaert, Els Miechielsen, Greta Mekers, Els Peeters

### Opleiding Referentiepersoon Dementie

De opleiding Referentiepersoon Dementie vond in 2007 op 7 locaties plaats. 158 professionele hulpverleners uit diverse sectoren namen eraan deel. De apotheose van de opleiding was de zogenaamde "dag 11", een terugkoppelmoment waarbij de gevormde Referentiepersonen hun lokaal uitgewerkte projecten aan elkaar konden voorstellen. De multidisciplinaire invalshoek was hierbij zeer belangrijk. In de namiddag werd op een ludieke manier de opleiding toegelicht en kregen twee directies van een rusthuis de kans om toe te lichten welke voordelen een Referentiepersoon Dementie in hun voorziening heeft. In 2007 verscheen voor de derde keer een uitgebreide vormingsbrochure die door de VTO-cel werd samengesteld. Ze werd op 3000 exemplaren doelgericht verzonden naar de sector.

### Webstek

De webstek van de Expertisecentra Dementie trok in 2007 het meeste bezoek ooit.

We telden maar liefst 59 696 unieke bezoekers. Mensen die op zoek zijn naar informatie: mantelzorgers maar ook professionele hulpverleners komen langs. Op donderdagavond blijft ook de chat volk trekken met zo'n gemiddeld van 15 bezoekers per avond.

|      | Evolutie bezoek | Unieke bezoekers |
|------|-----------------|------------------|
| 2002 | 39 800          | 12 722           |
| 2003 | 80 668          | 30 565           |
| 2004 | 74 318          | 41 066           |
| 2005 | 84 069          | 49 959           |
| 2006 | 307 491         | 54 269           |
| 2007 | 201710          | 59 696           |

### Documentatiecentrum

Het documentatiecentrum van de Expertisecentra Dementie was in 2007 gecentraliseerd bij Foton in Brugge. Eind 2007 was men in het bezit van 2868 werken waarvan 333 aanwinsten in de loop van 2007.

Een informatie-wegwijzer dementie werd samengesteld. Deze bevat een selectie van veelgevraagde informatiebronnen met thema dementie. M.n. actuele literatuurlijsten, een overzicht van beeldmateriaal en vormingsmateriaal, getuigenissen, webwijzer,...

Verantwoordelijke voor het documentatiecentrum is Lieve Vermeulen.

| Categorie                       | Aanwinsten 2007 | Totaal |
|---------------------------------|-----------------|--------|
| Boeken                          | 30              | 493    |
| Artikels                        | 215             | 1707   |
| Cursussen                       | 18              | 49     |
| Documenten en testmateriaal     | 4               | 33     |
| Eindwerken, onderzoeksrapporten | 15              | 95     |
| Folders, gidsen en brochures    | 23              | 217    |
| Getuigenissen in boekvorm       | 5               | 54     |
| Kinder- en jeugdboeken          | 2               | 38     |
| Multimedia, vormingsmateriaal   | 6               | 22     |
| Poëzie, kunstboeken             | 3               | 34     |
| Romans (fictie)                 | 0               | 19     |
| Tijdschriften / themanummers    | 1               | 9      |
| Video's/DVD's                   | 11              | 80     |
| Juridische materie              | 0               | 18     |
| Totaal                          | 333             | 2868   |

aantal ontleners: 132 – waarvan aantal nieuwe ontleners 2007: 76

aantal ontleenbeurten: 232

aantal werken ontleend: 595

### Projectcoördinatie en secretariaat

De projectcoördinator Expertisecentra Dementie Vlaanderen werd als aanspreekpersoon gecontacteerd en gemobiliseerd rond diverse thema's. Wij presenteren u de voornaamste op een tijdslijn:

- > Er werd een samenwerkingsakkoord afgesloten met VESOFO voor een vormingsaanbod E-dementie (e-learning) voor verzorgenden. Het eerste deel van deze vorming vond plaats in het najaar 2006, het tweede deel vond plaats binnen een ICT-project in 2007.
- > De projectcoördinator werkte samen met het OOK in het kader van een advies rond dementie in het kader van de signaalfunctie. Deze vergaderingen krijgen hun verdere beloop in 2008.
- > De projectcoördinator organiseerde samen met het Brusselse expertisecentrum dementie brOes de 8<sup>ste</sup> North Sea Dementia Conference van 12 tot 14 april in Brussel. Vlaams minister I. Vervotte en Brussels minister B. Grouwels spreken de conferentiegangers toe. Op 14 april bezoekt de groep vier voorzieningen in en rond de as Brussel-Leuven.
- > Test-Aankoop publiceerde een dossier dementie in zijn ledenblad. We bezorgden hen de nodige inhoudelijke informatie en relevante adressen.
- > Begin april ontwikkelt de Vlaamse werking een nieuwe huisstijl.
- > Jurn Verschraegen was op 18 april aanwezig op een conferentie in Bordeaux, georganiseerd door Oareil (Office aquitain de recherches, d' études, d' information, et de liaison sur les problèmes des personnes âgées) waar hij het project Nachtzorg (Antwerpen) en de expertisecentra dementie voorstelde.
- > Midden augustus nemen de expertisecentra dementie deel aan een persconferentie, georganiseerd door Pride rond tijdige diagnose dementie onder de titel 'Peper en ... euh ...'. De projectcoördinator staat de pers te woord voor het VTM-nieuws.
- > De universiteit Tilburg toont zich geïnteresseerd in de werking van de expertisecentra dementie. Men houdt in de loop van 2008 een conferentie waar de werking kan worden voorgesteld.
- > De Koning Boudewijnstichting werkt intens aan een dossier dementie vanuit de insteek 'beeldvorming'. Bart Deltour en Jurn Verschraegen worden betrokken bij de besprekingen.
- > In het kader van een rapport Vlaanderen-Wallonië rond kleinschalig wonen voor personen met dementie in opdracht van de Koning Boudewijnstichting zit Jurn Verschraegen een werkgroep voor die uitmondde in twee dossiers.
- > In Turnhout vindt een bijeenkomst plaats, bijgewoond door 120-tal personen over het onderzoek naar een competentieprofiel voor verzorgenden/verpleegkundigen, werkzaam in diverse settings. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen volgt de werkzaamheden van nabij op. Er werden in 2007 reeds twee bevestigingen aan de doelgroep uitgestuurd.

- > In Denkbeeld verschijnen diverse artikels over de expertisecentra dementie, meer bepaald ook over de toekomstige werking: een terugblik en een kijk naar wat komen zal.
- > In november ontvangt men enkele Vlaamse en federale volksvertegenwoordigers die op plaatsbezoek in Leuven de knelpunten rond dementie vernemen. Men belooft enkele parlementaire initiatieven te nemen.

## Cijfers

In 2007 vonden er 3829 interventies plaats. De gegevens zijn enigszins gekleurd aangezien een computerprobleem bij één van de expertisecentra drie registratiemaanden heeft weggewist. Wellicht zijn de absolute cijfers dus nog iets hoger dan hieronder beschreven.

### Absolute cijfers

|                             |             |
|-----------------------------|-------------|
| Professionele hulpverleners | 1514        |
| Familie                     | 1246        |
| Ander ECD                   | 353         |
| Studenten                   | 242         |
| Vormingswerkers             | 58          |
| Leerkrachten                | 66          |
| Clënten zelf                | 35          |
| Vrijwilligers               | 29          |
| Buren en kennissen          | 18          |
| Overige                     | 268         |
| <b>Totaal</b>               | <b>3829</b> |

## Leeftijd

Van 57 consulten was de leeftijd van de persoon met dementie over wie het consult handelde, jonger dan 65 jaar.

## Hulpvraag

Net als het voorbije jaar analyseerden we de hulpvraag. Opvallend is de grote nood aan algemene informatie aan dementie. Nadruk lag opnieuw op 'omgaan met', zowel vanuit de professionelen als bij familieleden.

404 personen contacteerden een expertisecentrum dementie op eigen initiatief, 229 deden dit na een bezoek aan de website. 210 personen kwamen via een vormingsactiviteit bij het expertisecentrum terecht. In 137 situaties was er een overleg met een hulpverlener.

Van alle contacten maakten de professionele hulpverleners het grootste deel uit: 1514 contacten. Familieleden contacteren ons op de tweede plaats: 1246 keer. Het gros van de contacterende hulpverleners doet dit vanuit een residentiële voorziening (517 personen). Thuiszorgdiensten of thuiszorgondersteunende diensten zoals centra voor kortverblijf en dagverzorging volgen op respectievelijk plaats twee en drie (169, 156 personen).

Men contacteerde ons hoofdzakelijk telefonisch (1091 oproepen) en per e-mail (1440 aanmeldingen).

De aard van de eerste hulpvraag ging in 100 gevallen over communicatie en omgang en in iets meer dan het dubbele (222) over dementie in het algemeen. 67 complexe situaties met meerdere kernvragen dienden zich aan.

## Vorming

Tijdens het afgelopen jaar werd in het totaal aan 11765 personen vorming gegeven. Dit is een bijna verdubbeling in vergelijking met 2006. Opvallend is dat de meeste aandacht ging naar de doelgroep van de professionele hulpverleners.

### Absolute cijfers

| <i>In aantal</i>            |              |             |
|-----------------------------|--------------|-------------|
| Professionele hulpverleners | 7166         | 67,9%       |
| Publiek (breed)             | 3378         | 32,1%       |
| <b>Totaal</b>               | <b>10544</b> | <b>100%</b> |
| <i>In uren</i>              |              |             |
| Professionele hulpverleners | 861,5        | 70,5%       |
| Publiek (breed)             | 359,5        | 29,5%       |
| <b>Totaal</b>               | <b>1221</b>  | <b>100%</b> |



# Wegwijs in dementie op jonge leeftijd

Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners

## Opzet

Het expertisecentrum dementie werd de laatste jaren meer en meer geconsulteerd door familieleden, die advies wensten in verband met de zorg en begeleiding van personen met jongdementie. Echter in de nederlandstalige literatuur werd deze problematiek slechts sporadisch behandeld.

In 2003 werd in de schoot van de kennisgevende cel een eerste aanzet gegeven om via een enquête cijfermateriaal te verzamelen over het aanbod voor personen met jongdementie en de confrontatie met deze problematiek binnen transmurale- en residentiële setting in Vlaanderen. Er waren ook contacten met het toenmalig Vlaams Fonds om te vernemen welke hun mogelijkheden waren ten aanzien van personen met jongdementie. Op basis hiervan deed de kennisgevende cel onder andere ook een voorstel tot aanpassing van visietekst over dementie.

Er werden contacten gelegd met professionelen in binnen- en buitenland en info opgezocht over verschillende aspecten van jong-dementie (prevalentie, begeleiding, diagnostiek,...).

Eind 2003 besloot de kennisgevende cel een brochure te ontwikkelen over jongdementie en een studiedag voor te bereiden over frontotemporale dementie.

Voor de brochure werden contacten gelegd met een aantal specialisten, die expertise hadden met betrekking tot een specifiek deelaspect van jongdementie. Uiteindelijk bleken er verschillende deeldomeinen te zijn en naar aanleiding van bespreking met verschillende mogelijke auteurs werd de kaart getrokken van een boek over jongdementie, dat vooral begrijpbaar en praktisch moest zijn voor personen met jongdementie zelf en hun omgeving. Theorie zal worden afgewisseld met interviews met ervaringsdeskundigen.

## Ontwikkeling van het boek jongdementie

Eind 2005 besprak de kennisgevende welke expert het best welk deeldomein kon uitwerken. De leden van de kennisgevende cel schreven zelf ook een hoofdstuk. De opdrachten van de kennisgevende cel bestonden er in de auteurs te motiveren de hoofdstukken tijdig binnen te brengen, onze aanbevelingen met hen te bespreken, doorneemen van de ingediende stukken, bespreking van boek met mogelijke uitgever. Het was een permanente taak van de kennisgevende cel om ingediende hoofdstukken voortdurend te evalueren. Na een jaar begon het boek inhoudelijk steeds meer op punt te staan. De structuur van de verschillende hoofdstukken stemden we op elkaar af. Begin juli 2007 werd het manuscript ingediend bij uitgeverij Lannoo Campus. Op hun vraag diende er nadere aanpassingen te gebeuren op vlak van taal. We dienden ook vragen te formuleren per hoofdstuk, die de lezer uitnodigen om verder te lezen. In de tekst diende ook one-liners gemarkeerd te worden. De drie drukproeven met krappe deadline vroegen

van de kennisgevende cel steeds een snelle feedback. Eind september werd het boek in 1.200 exemplaren gedrukt en was het beschikbaar voor geïnteresseerden. Tot op heden werden er reeds 900 exemplaren verkocht en werd het boek positief onthaald in Vlaanderen en Nederland.



*De vier auteurs*

### Praktische info

Wegwijs in dementie op jonge leeftijd.

Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners.

Annemie Janssens, An Lootens, Els Verraest en  
Ils Mattheussen.

Uitgeverij Lannoo Campus, Leuven.

ISBN 978 9020974041

€ 29,95

*An Lootens in naam van de kennisgevende cel*

## Opleiden tot referentiepersonen dementie: een kerntaak!

Mijn vraag aan de directie voor het volgen van de opleiding “Referentiepersoon dementie” werd dadelijk positief beantwoord ... ook al ben ik reeds 57 jaar. Die erkenning gaf me een “boost” en ik begon zeer enthousiast aan de opleiding in januari 2007.

Over het algemeen waren de sessies zeer boeiend, begrijpelijk en – gelukkig maar – interactief.

Ik merkte dadelijk dat de verschillende deelnemers al een tijdje werkten met personen met dementie. Het feit dat iedereen vanuit zijn situatie en invalshoek (soms zeer verrassend) een eigen benadering gaf, maakte de wisselwerking zeer leerrijk.

De persoons- en beleavingsgerichte benadering waren een rode draad in al die opleidingsdagen en ik kon me daar helemaal in vinden. Je hebt zulke reflexie ook nodig als je je werk diepgang wil geven. Het voorkomt ook dat je denkt alles te weten over dementie... maar dat je enkel teert op ‘gewoontes’.

Omdat ik al enkele jaren bijscholing geef op mijn afdeling, heb ik me ook ingeschreven als vrije vormingsmedewerker. Niet alleen omdat ik graag mijn ervaringen en kennis met anderen wil delen, maar ook omdat ik op die manier meer feedback hoop te krijgen.

Ik gaf al twee uren vorming in een school aan ‘verzorgenden in opleiding’, en binnenkort aan het team poetsvrouwen van een OCMW . Telkens een uitdaging om de inhoud en de manier van overbrengen aan te passen aan de doelgroep .

Dikke dankuwel aan het Expertisecentrum voor de aangeboden mogelijkheden .

*Cyriel Conings, 't Booghuys OCMW Leuven*

## Het project competenties in de zorg voor personen met dementie

Het is niet gemakkelijk om de zorg en het onderwijs beter op elkaar af te stemmen. Op ECD Tandem heeft men getracht om de zorg en het onderwijs te verzoenen of dichterbij elkaar te brengen. Zodat mensen uit het onderwijs toch een beter beeld krijgen van de effectieve zorg en de zorg een beeld krijgt van het lespakket m.b.t. dementie. Starters in de zorg voor personen met dementie hebben in het begin toch wel heel veel nieuwe dingen te leren en veel kennis te verwerven.

De zorg voor personen met dementie vraagt een degelijke opleiding en een goede voorbereiding op zo toch wel gepaste zorg of zorg op maat te kunnen bieden. Dit is toch een belangrijke doelstelling die deze samenwerking mogelijk maakte.

Het is niet eenvoudig geweest om de juiste competenties op te stellen voor zowel verpleegkundigen als verzorgenden. Daar dit toch wel totaal verschillende profielen zijn. De thuiszorg, residentiële centra en ziekenhuizen verschillen ook sterk qua werking. Dit was ook een grote struikelblok.

In de werkgroep dementie en onderwijs werd er steeds getracht om tot een consensus te komen, maar dit bracht de nodige discussies met zich mee. Maar het uiteindelijke resultaat is toch heel zinvol en bruikbaar.

Het competentieprofiel (van de verzorgende en de verpleegkundige) geeft weliswaar een ideaalbeeld weer van een zorgverlener die werkzaam is bij personen met dementie. Het is dan ook de bedoeling dat ze niet meteen over alle competenties beschikken, maar dat ze wel groeien en zorgen voor een betere levenskwaliteit van de persoon met dementie.

Het is enorm nuttig om onderwijs en zorg eens naast elkaar te plaatsen zodat de knelpunten aan het licht komen en zo mogelijke tekortkomingen kunnen opgelost of aangepakt worden.

Door dit concept in een project te gieten wordt het draagvlak en de betrokkenheid groter waardoor de slaagkans en het succes toch wel verzekerd is.

Wij hopen dit te kunnen hanteren binnen onze eigen organisatie en het kan een stimulans zijn om nog meer kwaliteit te bieden aan onze cliënten. Dit omdat we op een andere manier de zorg kunnen gaan bekijken en evalueren. Het geeft een houvast aan zorgverleners, maar het kan ook een zekere stimulans zijn om nog betere zorg te bieden.

Wij kijken alvast uit naar het resultaat wanneer het project is afgelopen.

*Ilse Mares – Stafmedewerker zorg- en dienstverlening Familiehulp vzw – IR 3*





Regionale  
expertisecentra dementie

## Inleiding

Het Expertisecentrum dementie brOes heeft in 2007 zich vooral gericht op een intensieve benadering van de professionele wereld in Brussel met als sluitstuk van deze samenwerking de organisatie van het symposium 'Dementie en Depressie – Stellen we altijd de juiste diagnose? Gaan we er wel gepast mee om?' op 15 november 2007.

## Stuurgroep

De dagelijkse werking wordt ondersteund door een stuurgroep. De stuurgroep is samengesteld uit diverse vertegenwoordigers uit het zorglandschap in Brussel:

*Greta De Geest*, studiedienst Vlaamse materies Landsbond Onafhankelijke Ziekenfondsen

*Sigrid De Geyter*, dagelijks verantwoordelijke RVT Sint Monika

*Kris De Smet*, directeur Seniorencentrum Brussel

*Sandra Goegebeur*, directeur DVC Herfstzon

*Jan Hertecant*, kwaliteitscoördinator CAW Mozaïek en Voorzitter Nationale Alzheimer Liga

*Sin Vanderheyden*, directeur Ter Kameren

*Jaklien Vandermeulen*, directeur Home-Info

*Patricia Van de Vyver*, zorgregiodirecteur Familiehulp Brussel-Halle-Vilvoorde

*Bea Vercruysse*, coördinator CGGZ-Brussel – deelwerking Brussel-Oost, lid directiecomité CGG-Brussel

*Sandra Goegebeur* heeft de stuurgroep verlaten omdat zij binnen het OCMW in Anderlecht een andere functie heeft gekregen.

*Patricia Van de Vyver* heeft de fakkel overgedragen aan een medewerker van Familiehulp.

*Ilse Mares* is werkzaam als stafmedewerker zorg- en dienstverlening.

*Dokter Verlinde*, huisarts en gezondheidscoördinator in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest maakt vanaf dit jaar ook deel uit van de stuurgroep.

## Informatieverstrekking

### De Sociale Kaart

De Sociale Kaart van Brussel rond dementie werd ontwikkeld. Alle relevante informatie over de zorg voor de dementerende persoon en zijn omgeving werd continu verder aangevuld. Vanuit deze Sociale Kaart ontwikkelden we de checklist dementie.

### Checklist dementie

De aanleiding tot de ontwikkeling van een checklist dementie was het feit dat hulpverleners steeds opnieuw op zoek gaan naar mogelijke gespecialiseerde diensten om de zorg voor de dementerende persoon te optimaliseren. Ook ondervonden we de nood aan een lijst waarop alle diensten aan bod kwamen. Deze lijst is samengesteld uit verschillende rubrieken, waaronder een medisch, sociaal, psychosociaal, para-medisch, praktisch, juridisch en financieel luik. Twee soorten checklisten werden uitgewerkt: ten eerste een checklist voor de huisartsen en ten tweede een lijst voor de hulpverleners. Deze lijst kan doorheen het dementeringsproces gebruikt worden. Deze checklist dementie werd ruim verspreid in 2007.

### Studiedag 'Dementie & Depressie' op 15 november 2007

Projectcoördinator was Hans Baert die de volledige studiedag heeft georganiseerd.

Met deze studiedag wilden we de aandacht van de professionele hulpverleners richten op de (soms moeilijke) differentiaaldiagnose tussen dementie en depressie. Een tweede doelstelling was het omgaan met dementerenden vanuit verschillende oogpunten te belichten. Zo werd er aandacht gegeven aan mantelzorgers, cultuurverschillen, preventie van depressie en 'apathie'.

De studiedag werd opgebouwd uit twee plenaire voordrachten en vier workshops.



Ouderenpsychiater Dr. Filip Bouckaert bracht een voordracht waarin hij de differentiële diagnose tussen dementie en depressie belichtte. Tweede spreker was Stella Braam, journaliste en schrijfster van het boek 'Ik heb Alzheimer'. Aan de hand van een aangrijpende reportage bracht zij het verhaal van het dementieringsproces van haar vader.

Daarna volgden vier workshops met Nele Spruytte, senior onderzoeker aan HIVA-KU Leuven, over de veranderende relatie bij partners van personen met dementie. Zij focuste op het begrip 'Expressed Emotion'. Toon Gailly, psycholoog-antropoloog bij CGGZ Brussel behandelde het belang van cultuur bij depressie en dementie. Dr. Lieve Lemey, ouderenpsychiater AZ Sint-Jan Brugge heeft ervaring met gespreksgroepen van beginnend dementerenden. En tenslotte Dr. Pauline Aalten, psycholoog-onderzoeker aan het Universitair Hospitaal Maastricht, wees op het belang van 'apathie' in haar workshop.

De studiedag werd geopend door Staatssecretaris Brigitte Grouwels.

## Het belang van kleurgebruik in het RVT op een afdeling van dementerende personen

brOes kreeg een specifieke vraag van een rusthuis voor advies rond het gebruik van kleuren en hoe het interieur in te richten op maat van hun dementerende bewoners. Deze vraag werd een hele uitdaging omdat er hierover nog niet zoveel informatie gepubliceerd werd. We hebben deze instelling begeleid in het vinden van het juiste kleurgebruik, materiaal en aankleding van de ruimtes.

### Vorming

brOes gaf verschillende vormingen in de loop van het jaar 2007. De algemene vormingen namen sterk toe, maar ook de vraag naar specifieke vormingen voor professionals steeg aanzienlijk waarbij we ook meermaals de leden van de Brusselse Huisartsen Kring hebben kunnen aanspreken.

### Samenwerking

#### *Dementienetwerk Brussel*

Om de zes maanden zijn de Aanspreekpersonen samengekomen. In 2007 werd het thema fixatie behandeld.

#### *Alzheimer Belgique*

Er werd verder samengewerkt met Alzheimer Belgique in Brussel. Ook in 2007 heeft brOes permanentie gehouden voor de Nederlandstalige familieleden van een dementerende persoon. Regelmatig zijn er doorverwijzingen naar elkaar.

#### *Brussels Overleg Thuiszorg*

brOes werkt samen met het BOT en stelde haar werking, werkzaamheden en activiteiten voor op de vergadering van 17 januari 2007. Er werd ook nagedacht over een concrete samenwerking en het zoeken van complementaire activiteiten.

#### *Brusselse Huisartsen Kring*

Op 15 maart 2007 werd brOes uitgenodigd samen met het Ouderenteam van CGGZ Brussel. Dokter Bouckaert heeft hier een lezing gegeven over preventie van depressie bij ouderen. De werking van het ouderenteam en het expertisecentrum dementie brOes werden besproken en de checklist dementie werd uitgedeeld.

#### *Vrije Universiteit Brussel*

In samenwerking met de Wetenschapswinkel van de VUB begeleidt brOes studenten met hun eindwerk en bezorgt brOes thema's die voor onderzoek in aanmerking komen.

#### *OVALLO (Overlegplatform Allochtone Ouderen)*

OVALLO heeft een werkgroep opgericht 'Wegwijs voor mantelzorgers' naar aanleiding van een project van de Koning Boudewijnstichting. brOes was op inhoudelijk vlak een partner van dit project. Verscheidene bijeenkomsten werden georganiseerd en er werd o.a. nagedacht over de ondersteuning van allochtone mantelzorgers in Brussel.

### Signaleren van lacunes

Tijdens 2007 heeft brOes enkele belangrijke lacunes in de zorg voor de dementerende persoon opgespoord:

- > Hoe allochtone ouderen met dementie in Brussel bereiken?
- > Het belang van het gebruik van de moedertaal bij dementie.
- > De nood aan activiteitenmiddagen voor dementerende personen. Voor sommige dementerende ouderen is het verblijf in een dagverzorgingscentrum te vermoeiend. Meermaals werd brOes gecontacteerd door mantelzorgers met deze vraag.
- > De vraag naar inloophuizen (cfr. De Vlaamse Liga tegen Kanker) waar zowel de beginnende dementerende als de mantelzorger terecht kan bij iemand die naar hen kan luisteren.



## Contact

### Expertisecentrum Dementie Limburg

Welzijnsampus

A. Rodenbachstraat 29 bus 9 - 3500 Hasselt

tel. 011 30 88 51 - fax 011 30 87 08

e-mail: [ecd.contact@ocmwhasselt.be](mailto:ecd.contact@ocmwhasselt.be)

Elke maandag bereikbaar van 13.30 tot 16.30 u.

Directie: Julien Mertens

Co-partner: Johan Abrahams

Medewerkers:

Ils Mattheussen: klinisch psychologe, halftijds, participeert in de kennisgevende cel.

Greta Mekers: maatschappelijk werkster, halftijds, participeert in de VTO-cel.

Lydia Smeets: ergotherapeute, halftijds, uit dienst op 31/12/2007.

Chantal Grauwels: ergotherapeute, halftijds, in dienst vanaf 17/12/2007.

Centraal in deze bijeenkomsten staat de verdere uitbouw en sturing van de lokale werking van ECD Contact.

### Overlegvergadering

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

### Teamoverleg

Tijdens dit overleg bespreken we alle aanvragen en gaan we na of deze vragen passen binnen de visie en de doelstellingen van ECD Contact, wie deze vragen kan opnemen, tijdsbesteding, praktische organisatie en interne werking. De agenda van de kernvergadering wordt hier ook voorbereid.

## Naam "Contact"

Ondanks de schaduwzijden die dementie met zich meebrengt, blijft er altijd contact mogelijk met de persoon met dementie gedurende de ganse evolutie van het dementieproces.

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.

### Kernvergadering

Op regelmatige tijdstippen ontmoeten de directeur, de co-partner en de medewerkers elkaar tijdens een "kernvergadering".

### Advies, informatie en ondersteuning

In 2007 waren er 203 vragen (eerste aanmeldingen) voor advies, informatie en ondersteuning. De meeste aanmeldingen waren telefonisch of via mail en kwamen van professionele hulpverleners (voornamelijk uit de residentiële sector, thuiszorgdiensten en thuiszorgondersteunende diensten), familieleden en studenten.

De meest gestelde hulpvragen zijn vragen naar vorming, ondersteuning en vragen met betrekking tot specifieke projecten en initiatieven omtrent dementie. Een tiental vragen zijn vragen omtrent de problematiek bij jongdementie. Wat betreft de vragen naar vorming en ondersteuning lopen de gegevens gelijk met de vorige jaren. Nieuw zijn de hulpvragen met betrekking tot specifieke projecten en initiatieven omtrent dementie wat aangeeft dat het Expertisecentrum Dementie Contact meer bekend is geworden bij professionele hulpverleners of organisaties gedurende 2007.

Afhankelijk van de hulpvraag wordt doorverwezen naar verschillende instanties. Bij hulpvragen omtrent vorming wordt



er doorverwezen naar vormingsinstanties die vormingen aanbieden omtrent dementie. Het aanbod van ECD Contact en ECD Vlaanderen wordt voorgesteld.

Indien de hulpvraag een vraag naar ondersteuning is, wordt er door de ECD consulenten een luisterend oor geboden en informatie aangeboden in de vorm van literatuur, folders, video's enzovoort. Daarnaast verwijzen we door naar de praatcafés dementie en naar thuiszorgondersteunende diensten zoals de familiegroepen van de Alzheimer Liga, de informatie- en gespreksgroepen van CM Limburg, de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg en andere.

Bij vragen omtrent jongdementie wordt er doorverwezen naar de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg, naar het Expertisecentrum Dementie Memo (Leuven) die een praatcafé jongdementie organiseren en in de toekomst kan er eveneens doorverwezen worden naar CM Limburg die een informatie- en gespreksgroep gaan organiseren voor familieleden van personen met jongdementie.

## Werkgroep Dementie Limburg

In 2005 werden de krachten van lokale initiatieven gebundeld en werd de Werkgroep Dementie Limburg opgericht. De organisaties die meewerken in de werkgroep zijn het Expertisecentrum Dementie Contact, Vlaamse Alzheimer Liga, CM Limburg, 't Geheugensteuntje Genk, Wit-Gele Kruis en diverse plaatselijke organisaties. In 2007 werd de samenwerking verder gezet. De werkgroep kwam 4 keer samen en werkte aan de gemeenschappelijke organisatie van 'Praatcafés Dementie' in Genk, Hasselt, Neerpelt en Tongeren. De programmatie van de praatcafés, het zoeken naar thema's en de gemeenschappelijke bekendmaking van de praatcafés dementie gebeurt door de werkgroep. Er werd gekozen voor éénzelfde thema op de 4 locaties. De praktische organisatie gebeurt regionaal.

Tijdens de laatste vergadering van de werkgroep werd een eerste aanzet gegeven tot het herformuleren van de organisatie van de praatcafés binnen Limburg. Dit naar aanleiding van de vraag naar ondersteuning van nieuwe initiatieven voor praatcafés binnen Limburg.

## Praatcafés Dementie

ECD Contact organiseerde, samen met de Werkgroep Dementie Limburg, 4 'Praatcafés Dementie' in Hasselt en in Tongeren. De volgende thema's kwamen aan bod:

- > Film: Benjamin en de anderen met nabespreking – Lydia Smeets
- > Als eten moeilijker wordt... – Diëtisten Wit-Gele Kruis
- > Als het einde nadert... – Petra Op 't Roodt
- > Aangepaste kleding – Viv Dieltjens

Daarnaast ondersteunde ECD Contact de 'Praatcafés Dementie' in Neerpelt en Genk. Een klein netwerk van professionals en vrijwilligers staat in voor de plaatselijke organisatie.

We merken op dat er in 2007 heel wat aanwezigen voor de eerste keer naar een praatcafé dementie kwamen.

## Toneel

Het vormingstoneel 'Herfsthoofd' werd in samenwerking met 'Teater Splinter' voor het eerst vertoond in de provincie Limburg in 2003. In 2007 werd het stuk meermaals vertoond op verschillende locaties in Vlaanderen, waarvan drie keer met nabespreking door ECD Contact.

Bij deze nabesprekingen bereikten we 600 mensen uit verschillende doelgroepen (studenten, professionele hulpverleners uit de intramurale en extramurale sector, mantelzorgers en geïnteresseerden in deze problematiek).

## Vormingen

In de loop van 2007 werden door het ECD Contact een aantal vormingsmomenten verzorgd rond de volgende thema's: 'Basisvorming Dementie', 'Omgaan met Dementie' en 'Omgaan met agressief gedrag'. We bereikten hiermee zowel mantelzorgers, vrijwilligers, studenten, senioren, professionele hulpverleners uit de thuiszorg en de residentiële zorg.

In 2007 werd medewerking verleend aan een **onderzoek** bij alle verzorgenden van Thuiszorg Limburg. Aan de hand van casussen werd getoetst op welke manier verzorgenden omgaan met personen met dementie. Er werd ook nagegaan welke nood zij ervaren op vlak van vorming. Als voorbereiding op een uitgebreide opleiding specifiek voor verzorgenden werd een praktijkgericht basispakket gegeven aan drie groepen verzorgenden (75).

## Studiedag: 'Palliatieve zorg bij personen met dementie'

In samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg (NPZL) heeft het ECD een studiedag georganiseerd op 29 november voor 30 hulpverleners. Twee medewerkers van het Netwerk Palliatieve Zorg, Irene Henderickx en Petra Op 't Roodt, werkten dit thema uit:

Wanneer is een persoon met dementie palliatief? Wie is betrokken in de palliatieve zorg? Een uitdaging voor de hulpverleners: de familie betrekken als volwaardige partner in de zorg. De rol van Pallion en NPZL. Medisch begeleid sterven – ethische overwegingen.

Omwillen van de grote interesse wordt deze studiedag in 2008 tweemaal herhaald.

## Infoavond: 'Dementie op jonge leeftijd'

Naar aanleiding van de publicatie van het boek 'Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met dementie op jonge leeftijd, familie en hulpverleners', organiseerde ECD Contact en CM Limburg een infoavond voor familieleden van personen met dementie op jonge leeftijd. 22 familieleden namen deel aan deze infoavond.

Annemie Janssens, consulente van ECD Memo, gaf uitgebreid uitleg over het thema. Het aanbod van CM Limburg werd voorgesteld: een informatie- en gespreksgroep voor familieleden van personen met jongdementie.

## Interregproject: Grenzeloos Alzheimer

Grenzeloos Alzheimer is een Interregproject dat partners uit beide Limburgen samenbrengt. De deelnemende organisaties uit Nederlands Limburg zijn: Alzheimer Centrum Limburg (Universiteit Maastricht), Riagg ouderenzorg, Woonpunt, Huis voor de Zorg, Stichting Mosaezorggroep, Stichting Vivre en Stichting Vivantes. De deelnemers uit Belgisch Limburg zijn: LITP vzw (Limburgs Initiatief voor Therapie en Integrale Personenzorg),

## Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg vzw, Grauwzusters vzw en het Expertisecentrum Dementie Contact uit Hasselt.

De doelstelling van het project is om partners, die werkzaam zijn in het zorgtraject op het gebied van dementie, kennis met elkaar te laten maken. De samenwerking tussen beide Limburgen kan tot een grotere input en expertise leiden.

Het project kende drie opdrachten. Er werd een inventarisatie opgemaakt van het zorgtraject voor personen met dementie. De verschillen en overeenkomsten tussen beide Limburgen en de verbeterpunten kwamen aan bod. Daarnaast werd in dialoog gegaan omtrent specifieke aspecten van dit zorgtraject: Mantelzorg en dementie, palliatieve zorg en wanorde in de zorg. Ten slotte vond er een uitwisseling plaats in de vorm van een studiedag omtrent woonvormen voor jongdementerenden waarbij medewerkers uit verschillende organisaties uit beide Limburgen elkaars woonprojecten bezochten en ervaringen en kennis uitwisselden. Dit project kan in de toekomst leiden tot een grootschalig Benelux-Middengebied project.

## Samenwerking met Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg

In 2007 was er een nauwe samenwerking met de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg, die in oktober 2004 van start ging. Lydia Smeets, consulente ECD Contact, werkt ook halftijds voor de thuisbegeleidingsdienst. De

begeleidingen gingen door in Hasselt, Diepenbeek, Zonhoven, Houthalen-Helchteren en Tongeren en de aangrenzende gemeenten.

Mantelzorgers uit de betreffende regio werden opgevolgd door de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg na doorverwijzing door ECD Contact.

## Samenwerking met LISTEL en SIT-Lommel

Met het Limburgs overleg van Samenwerkingsinitiatieven inzake Thuisverzorging en multidisciplinaire vorming in de EersteLijnsgezondheidszorg (LISTEL) en SIT-Lommel werd contact opgenomen om concreet samen te werken. Dit resulteerde in de ondertekening van een samenwerkingsovereenkomst, ECD-voorstellingen tijdens kernvergaderingen van SIT-Lommel, SIT-Beringen en SIT-Houthalen en de voorbereidingen voor een algemene vergadering rond dementie voor Lommel.

## De stem als sleutel tot belevingsgericht contact

### Het kan ook juist zijn om vals te zingen

De Expertisecentra Dementie van Oost-Vlaanderen Paradox en Meander werkten in 2007 samen met Marianne Hartmann aan het project: De stem als sleutel tot belevingsgericht contact: "Het kan ook juist zijn om vals te zingen" - een praktijkgerichte cursus omgaan met mensen met dementie.

Marianne Hartmann ontwikkelde een eigenzinnige methode om belevingsgericht contact via lichaamshouding en stemgebruik in praktijk te brengen. In Zwitserland en Frankrijk kon zij deze methode met succes implementeren in de zorg voor mensen met dementie.

De Oost-Vlaamse expertisecentra dementie Paradox (Gent) en Meander (Dendermonde) organiseerden in 2006 samen met Marianne Hartmann voor het eerst een 6-daagse vorming in Vlaanderen. In Woon- en zorgcentrum Sint Jozef (Gent) kregen 15 medewerkers de kans om de cursus te volgen. Met steun van de firma Lundbeck werden er opnames gemaakt van dit vormingsproces.

In 2007 werd het beeldmateriaal verder verwerkt tot een DVD, die als kerstwens verstuurd werd naar alle woon- en zorgcentra in Oost-Vlaanderen.

*Annemie Van Neck*



## Foton

Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)

### Ontmoetingshuis en Documentatiecentrum

Biskajersplein 2  
8000 Brugge  
t 050 44 67 93  
fotondoc@dementie.be

### Administratief adres

Biskajerplein 3  
8000 Brugge  
t 050 33 02 70  
foton@dementie.be

### Provinciaal Coördinator

*Bart Deltour*, sociaal pedagoog, master class contextuele therapie

Basistaken: Algemeen beleid van de foton-werking. Interne en externe contacten. Contacten met overheidsinstanties en beleidscel van het convenant. Werving financiën. Ontwikkelen van vormingspakketten, methodiekontwikkeling, advies en begeleiding. Coaching van de fotonconsulenten.

### Fotonconsulenten

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

*Hilde Delameillieure*: gegradueerde verpleegkundige. Volgde de driejarige opleiding Gezinswetenschappen en maakte een eindwerk met als titel '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*.

Basistaken: onthaal, beheer documentatiecentrum, administratie

### Vrijwilligers

*Marleen De Smet* coördineert de permanentie van het Ontmoetingshuis.

### Vrijwilligers – ervaringsdeskundigen

8 vrijwilligers ervaringsdeskundigen die deels ook de permanentie van het Ontmoetingshuis verzorgen.

## Enkele activiteiten van Foton in 2007

### Ontmoetingsgroep personen met beginnende dementie

Personen die problemen en beperkingen ervaren ten gevolge van een beginnende dementie en bereid zijn er met anderen over te praten komen samen onder begeleiding van een Fotonconsulent en een ouderenpsychiater. In deze ontmoetingsgroep worden ervaringen gedeeld en zoeken men samen naar wegen om met de ziekte om te gaan. De deelnemers bepalen zelf waarover ze willen praten. De vaste groep van zes deelnemers is ondertussen uitgebreid tot 10 personen met dementie.

Vanuit de jarenlange ervaring binnen Foton stellen we vast dat veel personen met beginnende dementie het belangrijk vinden om over hun ervaringen te kunnen vertellen. De omgeving reageert vaak onwennig en ontwijkt het onderwerp. In onze individuele contacten met de betrokkenen ijveren we voortdurend om het thema dementie bespreekbaar te maken. In het verlengde van deze contacten en interventies groeide het idee voor een dergelijke groep. Ook in wetenschappelijke literatuur vonden we heel wat verwijzingen naar dergelijke ontmoetingsgroepen die in veel andere landen reeds bestaan. In Vlaanderen is het nieuw.

Aan de deelnemers werd de diagnose meegedeeld en zij hebben ziekte-inzicht. De deelnemers zijn gemotiveerd om hun ervaringen te delen met lotgenoten en zijn nog in staat om zich verbaal te uiten. De ontmoetingsgroep creëert een plaats waar personen met dementie ernstig genomen worden en betekenis krijgen. Het biedt een forum waar deelnemers op basis van de alledaagse gevolgen van hun ziekte hun ervaringen kunnen delen. De bedoeling van de groep is de deelnemers te leren omgaan met hun ziekte, het genereren van onderlinge steun en het vergroten van weerbaarheid. Tevens wordt er gestreefd naar een open bespreekbaarheid van de ziekte met de directe omgeving. De groep biedt steun tijdens het moeilijke verwerkingsproces van de ziekte. Samenvattend kunnen we stellen dat de groep bestaansrecht wil bieden aan personen met een dementie. De groep kwam in 2007 15 keer samen.

Er werden verschillende video-opnames gemaakt van de groep en van individuele getuigenissen. Alle groeps gesprekken werden opgenomen op geluidsband. Studenten van de opleiding 'Master in het sociaal werk' van de K.U. Leuven, hebben verschillende bijeenkomsten gevolgd en onder supervisie van prof. Ch. Van Audenhove een data-analyse uitgevoerd op de uitgetikte groeps gesprekken. Door studenten van de filmschool van Brussel werd een DVD van 12 minuten gemaakt met getuigenissen over de ontmoetingsgroep.

## Overleg en samenwerking

Er was overleg en samenwerking met de geheugencentra, dagverzorgingscentra, ziekenhuizen, huisartsen, diensten gezinszorg, diensten thuisverpleging praatcafés dementie, de overlegplatforms dementie Roeselare-Izegem en Brugge Oostkust, de Koning Boudewijnstichting, de werkgroep ouderenmisbehandeling in de provincie West-Vlaanderen en de verschillende groepen van de Alzheimer Liga in West-Vlaanderen.

## Participatie aan werkgroepen

- > ouderenmisbehandeling provincie West-Vlaanderen
- > werkgroep Koning Boudewijnstichting

## Vrije vormingsmedewerkers

Via Foton gaven in het voorbije jaar terug vrije vormingsmedewerkers diverse basisvormingen. Er was supervisie van de vrije vormingswerkers vanuit Foton

## Vrijwilligerswerking Ervaringsdeskundigen

De ervaringsdeskundigen blijven betrokken op de werking. Eén van de ervaringsdeskundigen vervolledigt het Foton-team op vrijwillige basis één dag per week. Ze helpt bij de permanentie van het documentatiecentrum en bij de ondersteuning en begeleiding van familieleden. Zij coördineert ook de vrijwilligerswerking van het Fotonhuis. Een andere ervaringsdeskundige volgde de opleiding referentiepersoon dementie en zal in de toekomst ook de Fotonwerking mee ondersteunen op vrijwillige basis.

## Vrijwilligers voor het ontmoetingshuis

In de ontmoetingsruimte staan gevormde vrijwilligers (vaak ervaringsdeskundigen) in voor de ontvangst van de mensen en bieden ze een luisterend oor.

## Camino, vrijwilligers voor dementie (binnen oppasdienst Aanvullende Thuiszorg)

127 personen zetten zich in als oppasvrijwilliger in 171 gezinnen. De vrijwilligers kregen basisvorming en verdieping door Foton.

## Vorbereiding opstart nieuwe familiegroepen Alzheimerliga

Vormingsprogramma voor vrijwilligers-voorzitters van de vier nieuw op te richten familiegroepen.

## Werelddag dementie 'Vanuit DE MENS zIEn', Kortrijk, 22 sept. 2007



De Werelddag Dementie werd dit jaar georganiseerd in de provincie West-Vlaanderen, in de KATHO te Kortrijk. De Vlaamse Alzheimer Liga bracht mensen samen zowel vanuit de mantelzorg als vanuit de thuiszorg, de residentiële dienstverleningen en de Expertisecentra Dementie Foton en Sophia om de organisatie van deze dag te dragen. Personen met dementie kunnen een waardevolle inbreng hebben in onze samenleving. Vanuit deze overtuiging werd geopteerd om zoveel als mogelijk mensen met dementie zelf aan het woord te laten.

Zo groeide de idee van de 'projectendag': "Vanuit DE MENS zIEn".

Het werd een unieke kans om kennis te maken met de levingswereld van personen met dementie. De diverse projecten werden enerzijds tentoongesteld in diverse standen in het Forumgedeelte, anderzijds werd een selectie van een aantal projecten in 'woord en beeld' gebracht op het grote podium in het auditorium.

Voor de 250 bezoekers werd het een dag van ontmoeting, dialoog en groeide er bij velen een 'andere kijk' op de problematiek 'dementie'.

## Internationale contacten en lezingen

- > Meeting of the North Sea Dementia Group, 12-14 april 2007 – bijdrage Claire Meire, Fotonconsulente en Dr. L. Lieve Lemey over de ontmoetingsgroep voor mensen met dementie: "Meeting group for people with irreversible memory problems"
- > Estoril (Portugal) 9-12 mei, 17th Alzheimer Europe Conference. Hilde Delameillieure, Fotonconsulente, stelt het concept 'referentiepersoon dementie' voor. 'Reference person on dementia: a new professional in the field'
- > Maladie d' Alzheimer et troubles apparentés « Nouvelle donne ». Le défi de l'accompagnement en France et en Europe, 29 nov. 2007 – Georganiseerd door la



Fédération Dijonnaise des Oeuvres de Soins à domicile (FEDOSAD) en la Fondation Médéric Alzheimer. Claire Meire, fotonconsulente, geeft een lezing over de ontmoetingsgroep voor mensen met dementie: 'Groupe de parole pour personnes atteintes de démence'

## Publicaties

**Vragen en antwoorden over dementie. Voor mensen met beginnende dementie en iedereen in hun omgeving** – Hilde Delameillieure, Antwerpen: Garant, 2007. – 28 p. Mensen die getroffen worden door dementie gaan vaak zelf op zoek naar informatie.

In deze publicatie worden zij rechtstreeks aangesproken in een toegankelijke en verstaanbare taal. Op een eenvoudige wijze wordt de ziekte uitgelegd en mogelijke symptomen opgesomd. Hierdoor kunnen bepaalde bezorgdheden al of niet herkend worden. Het boekje kan een hulpbron zijn om de ziekte te verwerken en te zoeken naar mogelijkheden om het leven nog zinvol verder te zetten. Al wie met de ziekte te maken krijgt, wordt een taal aangereikt om binnen het gezin en de familie dementie bespreekbaar te stellen. Mensen met beginnende dementie blijven betrokken op hun omgeving en willen mee beslissen rond belangrijke aspecten van de geboden zorg. Het boekje staat niet alleen stil bij de toenemende beperkingen en het verlies aan mogelijkheden. Het biedt ook hoop op een toekomst die nog kansen biedt en op een kwaliteitsvol leven en samenleven. Dit is de eerste Vlaamse uitgave die mensen met dementie rechtstreeks aanspreekt. Het wil het eenzijdige negatieve beeld rond dementie helpen doorprikken, bijvoorbeeld dat zij geen besef meer zouden hebben. "Vragen en antwoorden" wil mensen met dementie de plaats geven die ze verdienen in de samenleving.

**Interview met Brenda Wille, dochter van een moeder met jongdementie** – Bart Deltour in: *Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners* – Annemie Janssens, An Lootens, Els Verraest & Ils Mattheussen (Red.). – Leuven: LannooCampus, 2007. – 256 p.

## Nieuwe locatie. Het Fotonhuis

Eind 2007 realiseerden we na meer dan 10 jaar werking een oude droom. We verhuisden naar een nieuwe locatie waar naast het documentatiecentrum ook een ontmoetingsruimte en een consultatieruimte aanwezig zijn. Bovendien beschikt de locatie ook over een ruimte om vorming te geven. Er kunnen ook groepen vergaderen zoals de praatgroepen van de Alzheimer Liga en ook de Ontmoetingsgroep van personen met dementie kan er plaatsvinden.

In de ontmoetingsruimte staan gevormde vrijwilligers (vaak ervaringsdeskundigen) in voor de ontvangst van de mensen en bieden ze een luisterend oor. Er kunnen ook kunstprojecten en literaire avonden plaatsvinden. De locatie is

vrij toegankelijk tijdens de openingsuren. Men kan er ook gewoon een kopje koffie komen drinken. Er is een uitgebreid documentatiecentrum. Het is een plaats waar iedereen welkom is, in het bijzonder mensen met dementie zelf, hun familie, vrijwillige en professionele hulpverleners, maar evengoed personen die nog nooit met dementie geconfronteerd werden. Alle activiteiten die er doorgaan hebben tot doel dementie en de gevolgen van de ziekte bespreekbaar te maken, zowel in de persoonlijke omgang als in de samenleving. Iedereen is er van harte welkom!

## Foton 10 jaar

**Op maandag 19 november 2007 volgden 220 mensen de filmvoorstelling 'Hersenschimmen'**

Het betreft de verfilming van het gelijknamige boek van J. Bernlef in een regie van Heddy Honigmann. Met Joop Admiraal en Marja Kok in de hoofdrollen. Deze film uit 1988 werd nooit eerder in een filmzaal in België vertoond. Film en boek wekken de aandacht voor de binnenkant van dementie.

De voor- en nabespreking gebeurde door de heer Freddy Sartor, hoofdredacteur van Filmmagie.

**Feestzitting 10 jaar Foton**

160 personen waren aanwezig op de feestzitting ter gelegenheid van 10 jaar Foton. Naast een blik op verleden, heden en toekomst werd aandacht besteed aan het belang en de noodzaak van voldoende ondersteuning voor mantelzorgers in de thuissituatie. Tevens werd een inspirerend pleidooi gehouden om mensen met dementie een volwaardige plaats in de samenleving te bieden.

**Foton open huis en opendeurdag eerste ontmoetingshuis dementie in vlaanderen**  
**Zaterdag 24 november 2007 van 10 tot 17 uur**

400 mensen bezochten het nieuwe Fotonhuis. Het werd een hartverwarmende, deugddoende en verbindende gebeurtenis.

## Toekomstplannen

**Realisatie boek "Een steen in je hand". Dementie bespreekbaar maken.**

Aan de hand van de ervaringen en de evaluatie van onze eigen ontmoetingsgroep van mensen met dementie en de resultaten van internationaal wetenschappelijk onderzoek schrijven we een inspirerend boek waarin het thema en het belang van de bespreekbaarheid omtrent dementie in de verf wordt geplaatst. In Vlaanderen leven straks 100.000 personen met dementie. We hopen dat het boek mag bijdragen tot het meer 'ernstig nemen' van mensen met dementie. Het boek zal in het najaar voorgesteld worden op een symposium.



## Meander

Expertisecentrum Dementie  
Oost-Vlaanderen

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

### Directie:

*Erik Huyghe*, waarnemend secretaris OCMW Dendermonde

### Consulenten:

*Annemie Van Neck*: ergotherapeute.

Werkt 7/10 in ECD Meander en 1/10 als ergotherapeute in RVT Aymonshof.

Op Vlaams niveau neemt Annemie deel aan de sensibiliserende cel.

Op lokaal niveau volgt zij voornamelijk de praatcafés van Aalst en Sint-Niklaas op.

Zij werkt mee aan het provinciaal project: 'Steunpunt ouderenexpertise-traject dementie, in regio Waasland, Aalst en Dendermonde.

Werkt mee aan het project 'de stem als sleutel tot belevingsgericht contact'

*Tanja Everaert*: verpleegkundige

Is 5/10 tewerkgesteld in ECD Meander en 5/10 als hoofdverpleegkundige op de afdeling voor bewoners met dementie van het RVT Aymonshof.

Vanaf 1/10/07 werkt ze enkel nog 5/10 in het ECD.

Op Vlaams niveau werkt Tanja mee in de VTO-cel. Zij is ook waarnemend lid van de beleidscel.

Op lokaal niveau volgt zij het praatcafé van Wetteren op en engageert zich in de familiegroep van de Alzheimer Liga van Dendermonde.

### Stuurgroepleden

De stuurgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het zorglandschap.

Zij geven richting aan het beleidsplan en helpen om dit te concretiseren in een actieplan.

### Leden:

*Tom Van Daele*, diensthoofd vzw OVOSIT,

*Els Steeman*, coördinator geriatrische zorg AZ Nikolaas, assistent verplegingswetenschappen UG

*Dr. Y. Van Wonterghem*, internist-geriater AZ St-Blasius  
*Stephaan Schelfaut*, hoofdverpleegkundige centrum voor ouderenpsychiatrie PZ St-Hiëronymus, voorzitter Alzheimer Liga Waasland, lid dementie werkgroep Waasland

*Dr. Christine Buys*, huisarts te Hofstade (Aalst)

*Jan De Moor*, directeur WZC Ter Leen Herzele, voorzitter VDOR

*Rita De Zutter*, stagecoördinator St-Carolus (opleiding zorgkundigen) St-Niklaas

*Marleen De Vos*, provinciaal coördinator mantelzorg Ziekenzorg Oost-Vlaanderen

*Celine De Pauw*, halftijds sectorverantwoordelijke, halftijds stage- en studiebegeleidster Bond Moyson, referentiepersoon dementie.

## Accenten in de werking van 2007

### Netwerkvorming en afstemming op de ziekenhuizen en diagnosecentra

De werking van het ECD werd voorgesteld aan de teams van verschillende ziekenhuizen.

Dit stelt ons in staat om de diagnosemogelijkheden en de manier waarop deze georganiseerd wordt in kaart te brengen. De teams binnen de ziekenhuizen weten op hun beurt wat ze van een Expertisecentrum Dementie kunnen verwachten.

Dit resulteert in een betere samenwerking en gerichte wederzijdse doorverwijzing.

### Vorming

Vormingspakketten werden verder uitgewerkt en vooral aangepast: We stappen bewust af van enkel kennisoverdracht. We richten ons vooral op **attitudevorming en procesontwikkeling**. Eén van de medewerkers volgde een training hiervoor en nam deze mee in het vormingsaanbod van 2007.

Investeren in vorming is pas echt nuttig als er voldoende herhaling is, als het lessenpakket dicht aansluit bij de praktijk van de cursisten (werken met casussen) en als er ruimte is om dingen te proberen en bij te sturen.

In dit licht konden we een paar organisaties overtuigen om te kiezen voor meerdaagse vormingen.

De vorming “**de stem als sleutel tot beleavingsgericht contact**” onder begeleiding van Marianne Hartmann en in samenwerking met ECD Paradox werd als pilootproject in 2006 opgestart. De verwerking in een DVD als kennismaking met het aanbod werd gerealiseerd in 2007. Een nieuwe lessenreeks evenals de afwerking van het educatieve pakket staan geprogrammeerd in 2008.

In kader van het **provinciaal project** ‘Steunpunten ouderrenexpertise – traject dementie’ werd in de regio Waasland een aanbod gedaan aan de volgende doelgroepen: maatschappelijk werkers, kinesitherapeuten en huisartsen.

**Opleiding referentiepersoon dementie:** In 2007 volgden 19 deelnemers de opleiding.

In 2008 zal deze vorming voor Oost-Vlaanderen enkel doorgaan in ECD Paradox. ECD Meander kiest ervoor om de klemtoon te leggen op de intervisiegroepen.

#### Vorming van de medewerkers:

Contextuele hulpverlening (Tanja Everaert 2de jaar).

Intervisie (Annemie Van Neck)

### Netwerkvorming

De praatcafés dementie vormen een ideale plaats om te werken aan netwerkvorming. In elke stuurgroep zitten nl.

vertegenwoordigers van verschillende WZC en thuiszorgdiensten binnen de regio. De regio's waar we actief meewerken aan de praatcafés zijn ook de regio's waar men regelmatig beroep doet op het ECD voor vorming.

De samenwerking binnen de provinciale praatcafés werd geoptimaliseerd door het realiseren van de gemeenschappelijke folder en affiche voor de 8 praatcafés in Oost-Vlaanderen. De conceptmap werd geactualiseerd.

In een provinciaal overleg met de vertegenwoordigers van de praatcafés werd ook uitgeklaard waar het verschil zit tussen een praatcafé en een familiegroep zoals die georganiseerd wordt door de Alzheimer Liga.

Dit gebeurde in nauwe samenwerking met ECD Paradox.

Verdere was er de samenwerking met de drie regio's in kader van het provinciaal project “Steunpunten ouderrenexpertise – traject dementie”.

### Waasland: Ondersteuning van de professionalisering.

Uitbreiding van het vormingsaanbod naar specifieke doelgroepen en huisartsen. De werkgroep maakte als ondersteuning voor professionelen een praktische toepassing van de sociale kaart in de brochure: ‘dementie je staat er niet alleen voor’.

**Aalst: Sensibiliseren.** Vorig werkjaar ontstond de reizende tentoonstelling ‘Dementie uit de mist’ In 2007 werd deze tentoonstelling uitgebreid en op 12 verschuillende locaties opgesteld. Er werd tevens een gezocht naar een verfijning van de doelgroep. Er werd nu ook een koffer ontwikkeld met een aantal materialen waar leerkrachten in de lagere school mee aan de slag kunnen om het onderwerp ‘dementie’ bespreekbaar te maken.

**Dendermonde:** kreeg evenals Aalst een **sensibiliseringsopdracht**. Deze groep (die opstartte n.a.v. deze opdracht) werkte eveneens een brochure uit ‘dementie je staat er niet alleen voor’. In deze brochure krijgt de gebruiker aan de hand van een herkenbaar verhaal een overzicht van de mogelijke dienstverlening.

In samenwerking met de thuiszorgdienst van OCMW Sint-Niklaas werken we aan een instrument om eerste signalen van dementie te (h)erkennen. Er werd een checklist opge maakt en een handleiding om poetshulpen en verzorgen den een leidraad te geven om signalen niet te negeren en om de juiste procedure te volgen betreffende het communiceren van deze signalen. Dit project zit momenteel in een proeffase en is zeker een werkpunt om mee te nemen in de planning van 2008.

### Advies en ondersteuning

Hulpvragen van zowel mantelzorgers, familieleden, professionele hulpverleners, studenten bereikten ons via mail, telefoon, briefwisseling.

ECD Meander was ook in 2007 een belangrijke schakel in informatieverstrekking, ondersteuning en sensibilisering in het zorglandschap.



## Memo

### Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant

Noormannenstraat 68 – 3000 Leuven  
t 016 50 29 06 – f 016 20 44 45  
memo@dementie.be

### Steunpunt van Memo voor de regio Halle-Vilvoorde

Molenhofstraat 31 – 1670 Heikruis  
t 02 398 00 18 – f 02 398 00 16  
memo2@dementie.be

Directie: *Rudiger De Belie*

Medewerkers:

> **Regio Leuven**

*Stien Claus*, halftime consulente, voorzitter van de VTO-cel.

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

> **Steunpunt Halle-Vilvoorde**

*Jasmijn Driegelinck*: 4/5<sup>de</sup> jobtime, participeert in de sensibiliserende cel, vervangen door Loes Huylebroeck van 15/01/07 tot en met 04/04/07 omwille van bevallingsverlof.

*Veerle Derijcke*: 1/5<sup>de</sup> jobtime.

productie. “U bent mijn moeder!” is een theaterstuk van de Nederlandse auteur/acteur Joop Admiraal, waarin hij een persoonlijk en eerlijk beeld geeft van het leven van zijn dementerende moeder. In tegenstelling tot het originele stuk (een monoloog), kozen de acteurs ervoor om het gesprek te laten voeren van een oude vrouw met haar zoon. Deze theaterproductie werd voorgesteld aan bijna 400 aanwezigen in het CC Westrand te Dilbeek.

### Samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga

In 2005 startten de Vlaamse Alzheimer Liga en Memo een regionale familiegroep in Pepingen. In 2007 vonden er zes bijeenkomsten plaats van deze familiegroep. De familiegroep telt een twintigtal vaste leden. De bijeenkomsten gaan telkens over een bepaald thema ivm dementie en worden voorbereid door een kerngroep. De leden van deze groep zijn: Luk Meylemans, familielid en voorzitter, Miranda Barbé, familielid en secretaris, Jan Hertecant, voorzitter Nationale Alzheimerliga, Mathieu Martens, directeur RVT Mater Dei en de consulentes van Memo. De bijeenkomsten van de familiegroep gingen telkens door in de cafetaria van RVT Mater Dei.

Ook in Leuven werd er opnieuw gestart met een lokale werking van de Vlaamse Alzheimer Liga. Thérèse Berghmans (familielid en vertegenwoordigster van de Vlaamse Alzheimer Liga regio Leuven), het WZC Ter Vlierbeke en het WZC het Booghuys (voorzieningen van het Leuvense OCMW) uitten elk het verlangen om te starten met een familiegroep. Een eerste familieavond ging door in WZC ‘t Booghuys op 07/06/07. In september werd een tweede bijeenkomst gepland. Ook in WZC Ter Vlierbeke is een familiebijeenkomst doorgegaan, er waren 12 aanwezigen.

### Praatcafés dementie

In 2007 gingen er opnieuw op 9 verschillende locaties praatcafés dementie door, namelijk in Asse, Dilbeek, Diest, Grimbergen, regio Haacht, Heikruis, regio Groot-Zaventem, regio Leuven en Tienen. Deze praatcafés werden gefaciliteerd door Memo.

Op deze manier vonden er in 2007 43 praatcafés dementie plaats. Telkens waren er tussen de 20 en 100 familieleden en geïnteresseerden aanwezig.

### Theaterproductie “U bent mijn moeder!”

De samenwerkingspartners van het praatcafé dementie Dilbeek wilden op een andere manier het brede publiek kennis laten maken met de problematiek van dementie. Hiervoor spraken zij ook de gemeente Dilbeek en het CC Westrand aan. Samen met Memo werd hard gewerkt aan een theater-



## Sensibiliseringscampagnes Memo



Memo ontwikkelde een nieuwe informatiestand om het thema dementie op een toegankelijke en smaakvolle manier voor te stellen. Er werd vooral visueel gewerkt.

Memo heeft in 2007 een aantal sensibiliserende activiteiten ondernomen via aanwezigheid op beurzen met deze nieuwe infostand.

- > jobbeurs voor verpleegkundigen en zorgkundigen in de ouderenzorg in Leuven.
- > zorgbeurs voor mantelzorgers (organisatie SIT-Zennevallei) in CC 't Vondel te Halle.
- > infostand op het symposium “Lief en leed delen in de zorg voor ouderen, viering 10 jaar Akapella”, in Kapelle-op-den-Bos
- > zorgbeurs ‘Ouder worden, waar vind ik zorg?’ in Huldenberg.

Verder werkte Memo ook mee aan de voorbereiding van Expo 60+, een grote zorgbeurs voor professionals in de Nekkerhal te Mechelen. Memo deed ook een dag permanentie van de infostand ECD-Vlaanderen.

### Vorming en opleiding

Memo ging in op verschillende vragen naar vorming op maat die vanuit het werkveld werden gesteld. Deze vormingen richtten zich hoofdzakelijk naar professionals, maar ook familieleden en vrijwilligers kregen vorming over bepaalde aspecten van dementie. In totaal gaf Memo 109,5 u vorming waarvan 99,5 u aan 818 professionals en 10 u aan 74 familieleden. Het totaal aantal mensen die via vorming bereikt werden is 892.

In 2007 ging een opleiding tot referentiepersoon dementie door in Leuven, die omkaderd werd door een Memo-medewerker. Er waren 24 cursisten, waarvan 7 verpleegkundigen van het Wit-Gele Kruis.

In tegenstelling tot voorgaande jaren werd de afsluitende dag van de opleiding niet meer door ECD Vlaanderen, maar door Memo georganiseerd. Dit gaf meer ruimte voor de deelnemers om hun praktijkopdracht aan elkaar voor te stellen. Op een afsluitende receptie mochten we een 18-tal directies en/of diensthoofden van de betrokken referentiepersonen dementie begroeten.

Na de opleiding organiseerde Memo een terugkomvoormiddag waarop de deelnemers met elkaar konden uitwisselen hoe ze deze opleiding hadden geïmplementeerd op hun werk.

We voorzagen ook een informatienamiddag voor kandidaat- Vrije Vormingsmedewerkers, referentiepersonen dementie die basisvorming rond dementie willen geven in samenwerking met Memo.

Memo was als organisator aanwezig op twee impulsen in de regio: Eén ging door in het snoezelcentrum Balanske in St. Joris Winge rond activiteiten met ernstig dementerende personen. Door de locatie én het onderwerp van de vorming bereikten we ook een aantal professionals uit de gehandicaptensector. De andere impuls ging over voeding- en slikproblemen bij personen met dementie.

### Samenwerking rond palliatieve zorg

Memo werkte samen met het Netwerk Palliatieve Zorg Brussel – Halle – Vilvoorde rond het project ‘dementie en palliatie’. In het najaar 2006 ging er reeds een basisvorming door over dit thema. In 2007 zetten we dit project verder door de cursisten op 2 dagen verdiepingsmodules aan te bieden. Memo was partner van dit project en nam een aantal organisatorische taken op zich.

### Project e-dementie

In 2004 verscheen het boek en cd-rom, ‘E-dementie: een interactieve cursus op cd-rom voor hulpverleners’. In 2007 werd een tweede herziene druk van dit boek uitgebracht. Memo werkte inhoudelijk mee aan de voorbereiding van deze herdruk.

### Theaterproductie Herfsthoofd

In samenwerking met GOAL, (GezondheidsOverleg Arrondissement Leuven), de overkoepelende organisatie van de SIT's van arrondissement Leuven organiseerde Memo een vormingsavond rond dementie aan de hand van het theaterstuk Herfsthoofd. Er waren 106 aanwezigen, meestal werkzaam in de thuiszorg.

## Project kleinschalig wonen voor personen met dementie

Memo krijgt soms vragen over kleinschalig wonen, en meer bepaald hoe deze in bvb. Nederland ingeburgerde woonvorm voor personen met dementie, in Vlaanderen kan overgenomen worden. Memo volgt mee de ontwikkelingen op in Vlaanderen. Meer bepaald wordt Memo betrokken bij het Interreg-project rond kleinschalig wonen tussen WZC De Wingerd, Leuven en zorgconcern Oranjehaave in Breda. Op 21 september 2007 resulteerde dit in het ter beschikking leggen van de resultaten van deze samenwerking via een studienamiddag, voor het werkveld.

## Project belevingsgerichte zorg

Memo werkt samen met het RVT Mater Dei te Heikruis en Seniorencentrum Breugheldal te Dilbeek aan belevingsgerichte zorg. Memo gaf informatie en vorming aan medewerkers, nam deel aan teamoverleg, begeleidde bewonersbesprekingen, gaf advies rond concrete casussen en organiseerde en verwerkte de resultaten van een tweede vragenlijst belevingsgerichte zorg. Verder is Memo lid van de werkgroep dementie in het RVT Mater Dei.

## Project jongdementie

Bij Memo kwamen veel hulpvragen rond jongdementie, namelijk 20.5% op het totale aantal hulpvragen. Deze stijging is waarschijnlijk te wijten aan een grotere bekendheid van de specialisatie van Memo op dit domein.

Vanuit de kennisgevende cel finaliseerde Memo de uitgave van een boek over dementie op jonge leeftijd. De titel luidt: 'Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners.' Op 20/10/07 werd het boek rond jongdementie gelanceerd met een symposium en een persconferentie. Dit alles ging door in het provinciehuis Vlaams-Brabant.

Verder organiseerde Memo opnieuw een aantal praatcafés jongdementie, speciaal gericht naar familieleden en personen met jongdementie. Deze bijeenkomsten vonden plaats in WZC De Wingerd te Leuven.

## Adviesraad

Memo heeft een adviesraad dementie voor de regio Halle-Vilvoorde. Doelstellingen van deze adviesgroep zijn: op inhoudelijk vlak advies geven over de verschillende initiatieven van Memo, signaleren van noden en knelpunten omtrent de problematiek van dementie in de regio en het uitbouwen van samenwerkingsverbanden met verschillende diensten en organisaties.

Leden van deze adviesraad zijn:

*Lieve Saerens*, provincie Vlaams-Brabant, dienst Welzijn en Gezondheid,  
*Mathieu Martens*, directeur RVT Mater Dei in Heikruis,  
*Dr. Wini Caers*, CRA RVT Mater Dei in Heikruis,  
*Jan Vandekerckhove*, stafmedewerker seniorencentrum Breugheldal in Dilbeek,  
*Herman De Vriese*, directeur RVT Sint-Antonius in Sint-Pieters-Leeuw,  
*Johnny Verhaeren*, hoofdverpleegkundige RVT Zonnig Huis in Halle,  
*Jan Hertecant*, Vlaamse Alzheimer Liga,  
*Stijn Van Bugghout*, coördinator SIT-Zennevallei,  
*Kathleen Verkest*, coördinator Netwerk Thuiszorg VZW in Asse,  
*Gilberte Bayens*, Landelijke Thuiszorg,  
*Jo Baert*, voorzitter OCMW Gooik,  
*Marleen Steps*, sociaal assistente OCMW Asse,  
*Edwig Vanhassel*, Christelijke Mutualiteiten,  
*Christel Lippens*, CGG Passant in Halle,  
*Georges Lerinckx*, coordinator CGG De Poort in Halle,  
*Carine Hous*, psychologe CGG De Poort in Halle,  
*Natasja Malschaert*, Wit-Gele-Kruis Sint-Pieters-Leeuw,  
*Dr. Michel Roelandt*, huisarts en CRA Sint-Antonius in Sint-Pieters-Leeuw,  
*Eva Van Droogenbroeck*, sectorverantwoordelijke Familiezorg in Asse,  
*Karin Valckenier*, dagelijks verantwoordelijke OCMW-rusthuis Zonnig Huis in Halle,  
*Elke Cuvelier*, psychologe van het geriatrisch dagziekenhuis AZ Sint Maria in Halle.  
*Nancy Speeckaert*, ergotherapeute geriatrisch dagziekenhuis AZ Sint Maria in Halle.

## Samenwerking met andere partners

In 2007 werkte Memo aan de uitbouw van een intensievere samenwerking met partners door deel te nemen aan hun overlegstructuren:

- > Ouderenoverleg Regio Leuven: deelname aan 2-maandelijks overleg
- > GOAL: gesprek rond samenwerking en lidmaatschap van de Algemene Vergadering.

## Signaalfunctie

Een delegatie van 6 personen, Vlaamse Volksvertegenwoordigers of hun medewerker, bracht een werkbezoek aan Memo, waar de werking van Memo en de ervaren knelpunten in de zorg voor personen met dementie werden besproken.



## Orion

Expertisecentrum Dementie  
Antwerpen

Sint-Bavostraat 29 – 2610 Wilrijk  
t 03 820 73 22 – f 03 825 10 26  
orion@dementie.be

**Directie:** *Jules Van der Flaas*

**Medewerkers:**

*Jurn Verschraegen*, coördinatie Orion en halftijds projectcoördinator

*Hilde Vanderlinden*, consulente, lid van de sensibiliserende cel

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 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 bij 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, één van de negen erkende Vlaamse Expertisecentra Dementie.

### Stuurgroep

Orion wordt omkaderd door een stuurgroep. Deze was in 2007 als volgt samengesteld:

*Nele Aerts*, consulente PGN, Lier

*Hugo Goedemé*, Thuiszorgcentrum CM, Antwerpen

*Véronique De Schaepmeester*, 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

*Koen Peeters*, Thuiszorg provincie Antwerpen

*Fons Wouters*, directeur Verpleegtehuis Joostens, Zoersel

*Dirk Doucet*, directeur zorg WZC Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg en Hof van Arenberg, Duffel

*Bert Schonenberg*, directeur RVT Cocoon, Antwerpen

*Karine Soenen*, Expertisecentrum Dementie Turnhout – Tandem

*prof. dr. Etienne Vermeire*, huisartsengeneeskunde Universiteit Antwerpen, Wilrijk

Orion, het Expertisecentrum Dementie Antwerpen vervulde ook in 2007 zijn ondersteunende en faciliterende rol naar diverse doelgroepen. De verdere bekendmaking van het centrum bij hulpverleners zorgde ervoor dat men steeds meer beroep deed op de dienstverlening. Dit had ook te maken met een verdere professionalisering van de medewerkers. Met Hilde Vanderlinden werd een klinisch psychologe aangeworven. Zij werkte zich op heel korte termijn in in de specificiteit van de regionale werking van het Antwerpse centrum.

## Advies en informatie

Orion kreeg 200 vragen voor advies en informatie in 2007. 127 van deze vragen waren cliëntgebonden. Slechts in 19 situaties betrof het een opvolging van een eerder contact. In dertien contacten ging het over een problematiek van een persoon met jongdementie (- 65 jaar). De aard van de vraagstelling waarmee mensen bij het expertisecentrum aanklopten was vooral een vraag tot ondersteuning bij de zorg voor personen met dementie, een teken dat dit toch een item blijft dat meer aandacht verdient. Duidelijk is en blijft dat mantelzorgondersteuning een belangrijk item is en dat langdurige begeleiding niet altijd nodig is. Mensen hebben vaak voldoende aan één gesprek om op weg geholpen te zijn. Dit gesprek moet echter wel gebeuren met kennis van zaken, best door een expert in dementie.

## Opleiding

Orion organiseerde voor de zesde keer op rij de opleiding tot referentiepersoon dementie voor 25 deelnemers. Dit betekent dat ons expertisecentrum in zes jaar tijd 150 personen tot referentiepersoon dementie opleidde. In het voorjaar organiseerde Orion een thematische vorming rond juridische aspecten en dementie in Berchem. In 2007 gaven we zelf vorming aan 950 professionelen over diverse thema's. 159 mantelzorgers, familieleden van personen met dementie en geïnteresseerden volgden een vorming bij Orion. Voor het eerst konden we beroep doen op enkele vrije vormingsmedewerkers.

## Sensibilisering

Orion werkte als coördinator van het provinciale dementienetwerk Antwerpen samen met Tandem en het psychogeriatrisch netwerk PGN verder aan de uitvoering van het provinciaal actieplan dementie. Concreet werkten we aan volgende acties:

- > een positief boek over mantelzorg en dementie (Houvast en dementie, Erik Stroobants);
- > een brochure voor mantelzorgers, verspreid op 24 000 exemplaren en gretig afgenomen door de sector en de mantelzorgers voor wie het bestemd is;
- > een nieuwsbrief voor de politieke partijen in de provincie Antwerpen in opvolging van de contacten met hen.
- > een rondvraag bij de huisartsenkringen van de provincie of er nood bestaat aan een Huisartsengids voor dementie en zo ja, hoe die er moet uit zien d.m.v. een enquête.

## Kwaliteit en dementie

De overheid verplicht de rusthuizen werk te maken van een kwaliteitssysteem. In het geval van mensen met dementie is het echter niet evident om hen zelf te bevragen over wat zij van het rusthuis vinden. Daarom wordt de vertegenwoordiger – meestal de familie – bevraagd over hoe zij de kwaliteit van zorg en begeleiding ervaren.

Hiertoe ontwikkelde het woon- en zorgcentrum De Bijster samen met het expertisecentrum dementie in Antwerpen en de Nederlandse Stichting Groenhuisen, met ondersteuning van het Provinciebestuur Antwerpen, een handig en innoverend enquête-instrument. Innoverend omdat het rekening houdt met de inzichten van zowel de medewerkers en de directie, als van de familie. Een onafhankelijke bespreking van de resultaten met de vertegenwoordigers van personen met dementie die in het rusthuis wonen garandeert een objectieve benadering.

In samenwerking met het Antwerpse provinciebestuur en het WZC De Bijster en de Stichting Groenhuisen organiseerde Orion een studiedag over dit onderwerp op 19 november in de KHK Lier.

## Politie en dementie

Het project [vermist@hekla.be](mailto:vermist@hekla.be) is een project van de politiezone HEKLA (Hove, Edegem, Kontich, Lint en Aartselaar) en het Expertisecentrum Dementie – Orion (Dementienetwerk provincie Antwerpen) in samenwerking met het Universitair Ziekenhuis Antwerpen, de rust- en verzorgingstehuizen, de instellingen bijzondere jeugdzorg, de thuiszorg en de OCMW-besturen binnen de politiezone.

In 2007 kwam de werkgroep drie keer bijeen. Op Expo 60+ in Mechelen stelde commissaris Patrick Crabbé de resultaten voor van de werking van het protocol.

## Palliatieve zorg en dementie

Naar jaarlijkse gewoonte werkten we samen met PHA, het lokale palliatieve netwerk. We begeleidten enkele complexe gevalsstudies en belichtten de problematiek van dementie vanuit een breed kader. Doelstelling van dit multidisciplinair overleg was het leren omgaan met de complexiteit van de dementerende zorgvrager en zijn familie.

Samen met de vier netwerken voor palliatieve zorg in de provincie Antwerpen en het dementienetwerk provincie Antwerpen zetten we in 2007 ook 2 studienamiddagen op poten rond Pijn, Palliatie en Dementie. De studienamiddagen zelf gaan door in het voorjaar van 2008. Bedoeling is ook om in de toekomst enkele thema's verder uit te diepen.

## Praatcafé dementie

ECD Orion begeleidde in 2007 de praatcafés dementie Dwaallicht (in Oostmalle) en dat van Mechelen. In het totaal telden we 8 bijeenkomsten. Verder nam het WZC De Bijster in Essen contact op via haar referentiepersoon dementie om in de regio ook een praatcafé dementie te helpen opstarten met diverse partners.

## Nachtzorg

ECD Orion verzorgde de coaching rond omgaan met een casus mbt. agressie en moeilijk hanteerbaar gedrag binnen een team van verzorgenden in 2 sessies.



## Paradox

Expertisecentrum Dementie  
Oost-Vlaanderen

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

**Directie:** *Dirk Dhondt*

**Coördinator:**

*Els Verraest*, licentiate Logopedie en Audiologie, specialisatie neurologische taal- en spraakstoornissen. Werkt voltijds (38u) in ECD Paradox (tot september 2007). Zij participeerde in de kennisgevende en faciliterende cel. *Christian Verelst*, ergotherapeut en maatschappelijk assistent. Werkt deeltijds (19u) in ECD Paradox.

**Consulenten:**

*Saskia Simoens*, sociaal verpleegkundige en volgde een kaderopleiding. Werkt deeltijds (19u) in ECD Paradox en deeltijds op het departement zorgbeleid in het Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen. Zij is gedetacheerd vanuit het Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen. Saskia ging in moederschapsrust tot september 2007 en werd tijdelijk vervangen door *Martine Callens*. Martine is verpleegkundige en dementiedeskundige binnen Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen. Zij werkt eveneens 19u in ECD Paradox.

*Rika Eylenbosch*, ergotherapeute. Werkt deeltijds (19u) in ECD Paradox en is docente aan de Artevelde Hogeschool Gent.

**Administratief medewerkster:**

*Ann Van Aken* (tot 31/08/2006), regentes plastische opvoeding. Werkte deeltijds (19u) in ECD Paradox. Zij werd vanaf 1/09/2006 vervangen door *Jozefien Derous*, die eveneens 19u werkt in ECD Paradox. Jozefien is maatschappelijk werkster en werkt ook deeltijds op de sociale dienst in WZC Sint-Jozef Gent.

**Logistiek medewerkster:**

*Saskja Demeyere*, werkt 6u in ECD Paradox en tevens als logistiek medewerkster in WZC Sint-Jozef Gent.

**Bestuurscollege**

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

Overige leden:

*Mireille Buyck*, directeur Familiehulp en voorzitter Ovosit  
*Dirk Dhondt*, directeur WZC Sint-Jozef Gent en ECD Paradox

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

*Marc Van Ooteghem*, directeur PC Caritas Melle  
*Geertrui De Blaere*, directeur Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen werd vervangen door *Mia Decaluwé*.  
Verslaggeving door *Els Verraest/Christian Verelst*, coördinator ECD Paradox.

## Visie ECD Paradox

In 2007 werd een Balanced Score Card opgemaakt in ondersteuning met Tabor vzw. Dit leidde tot een nieuwe taakverdeling binnen het team waarbij tevens andere accenten werden gelegd.

## Vorming

Om op de grote vraag van vormingen te kunnen blijven ingaan, werd er verder gewerkt met vrije vormingsmedewerkers.

De Opleiding tot Referentiepersoon Dementie was ook in 2007 een succes. Zowel residentiële sector als thuiszorg- en ziekenhuissector waren vertegenwoordigd in de groep, wat een heuse meerwaarde betekende in de bespreking van casuïstiek.

Ook de Impuls Dementie kende een grote interesse. De deelnemers kwamen voornamelijk uit de residentiële sector.

## Sensibilisering

In 2007 werd een project opgestart rond poëzie en dementie, waarbij familie en mantelzorgers hun ervaringen neerschreven in de vorm van gedichten. Met deze gedichten werden een tentoonstelling opgezet die op een laagdrempelige manier verschillende bibliotheken in de regio bezocht. Daarbij werd er tevens op de startavond van de tentoonstelling een informatieavond gehouden met informatie mbt de expertisecentra en dementie in het algemeen.

De doelgroep was hier de niet-professionele hulpverleners. Dit project loopt nog door in 2008, waarbij de tentoonstelling ook kan ontleend worden door organisaties.

## Praatcafé Dementie

De nood aan lotgenotencontact werd in Oost-Vlaanderen voornamelijk ingevuld via de zes Praatcafés Dementie en de drie familiegroepen van de Vlaamse Alzheimer Liga. De Praatcafés Dementie zijn het resultaat van samenwerking van verschillende organisaties uit een zelfde regio. Vanuit het ECD worden deze projecten voornamelijk inhoudelijk ondersteund en opgevolgd. De medewerkers van ECD Paradox namen deel aan de stuurgroep en kwamen per regio vijf keer samen.

In 2007 werden de Praatcafés Dementie in de regio's Oudenaarde, Gent, Zeveneken een Meetjesland verder uitgebouwd. In de regio Deinze werd een nieuw praatcafé opgestart. Ook dit jaar bracht ECD Paradox de regio's samen op een provinciaal overleg. De praatcafés uit de provincie werden geëvalueerd en ervaringen werden uitgewisseld.

Vorbereidingen werden getroffen om in 2008 met een gemeenschappelijke folder en affichecampagne verder te werken. Dit ter duidelijkheid en uniformiteit van het concept Praatcafé Dementie.

## Werkgroep logopedie en dementie

De leden van de groep zijn werkzaam in ziekenhuizen, residentiële voorzieningen en zelfstandige praktijken.

De werkgroep kwam in 2007 drie keer samen.

Tijdens het laatste overleg werd de werkgroep geëvalueerd op haar efficiëntie en werden de leden bevraagd naar de noodzaak van dergelijke werkgroep.

Vanuit dit overleg bleek dat de werkgroep een meerwaarde betekende voor het specifieke werkveld van de logopedie. In het kader van deze werkgroep werden de netwerken rond taal en communicatie verder uitgebouwd.

## Denkgroep dementie

In 2006 werd in het WZC Sint-Jozef te Gent een 'denkgroep dementie' opgestart. Deze denkgroep heeft als doel de belevingsgerichte begeleiding van bewoners met dementie te implementeren in de werkwijze van alle medewerkers van het WZC.

In 2007 heeft ECD Paradox deze denkgroep verder inhoudelijk ondersteund door deelname aan de maandelijkse ver-

gaderingen. Daarnaast verzorgden medewerkers van ECD Paradox vormingen voor alle medewerkers van het WZC.

In het najaar van 2007 werd er gekozen om een nieuw netwerk op te zetten rond de implementatie van belevingsgericht werken. Op deze manier kan er op grotere schaal gewerkt worden en blijven de effecten van de inspanningen niet beperkt tot 1 organisatie.

## Discussieforum personen met een verstandelijke beperking en dementie

Op 19/09/2007 werd een discussieforum georganiseerd met tot de problematiek rond dementie en personen met een verstandelijke beperking. Dit initiatief kon rekenen op een zeer grote interesse tot buiten de provinciale grenzen. Er werd dan ook gekozen om het vervolg van dit discussieforum verder te zetten op Vlaams niveau en niet enkel op regionaal niveau in samenwerking met SEN.

## Discussieforum implementatie van belevingsgerichte zorg

Naar aanleiding van de denkgroep dementie die werd opgestart in WZC Sint-Jozef vzw kwam dit discussieforum tot stand. Bedoeling van het forum is om mensen de kans te geven ervaringen uit te wisselen rond de implementatie van een belevingsgerichte benadering.

Vanuit dit discussieforum kwam de vraag om het thema op te delen in specifieke domeinen. Het discussieforum zal een vervolg krijgen in 2008.

## Bibliotheekproject

Kleine bibliotheken hebben vaak niet dezelfde budgetten als grotere collega's. toch is het juist ook in de kleinere gemeentes van groot belang dat er voldoende en correcte informatie bestaat rond dementie. Om de kleine bibliotheken ook te kunnen voorzien van essentiële informatie rond dementie, werden kleine regionale bibliotheken een aantal boeken rond dementie gegeven. Op die manier betrachten we informatie rond dementie beschikbaar te maken. Naast het beschikbaar stellen van boeken, werd de eigen bibliotheek van Paradox online geplaatst. Dit met het duidelijke doel om laagdrempelig informatie te kunnen verschaffen.

## Provinciaal project 'Regionale steunpunten ouderenexpertise – traject dementie'

De provincie Oost-Vlaanderen gaf in 2004 de goedkeuring om projecten te financieren rond dementie. In het voorjaar van 2006 (tweede werkingsjaar) werkten de regio's Vlaamse Ardennen, Aalst en Waasland verder aan een project af rond respectievelijk mantelzorg, sensibilisering en professionele hulpverlening. Een provinciale toetsingsgroep, een vertegenwoordiging uit de zes Oost-Vlaamse regio's en de Expertisecentra Dementie Oost-Vlaanderen, kwam twee keer samen om de projecten op te volgen en ideeën uit te wisselen.

In september 2006 startte het derde en laatste werkingsjaar. De regio's Gent, Meetjesland en Vlaamse Ardennen werkten rond mantelzorg. ECD Paradox ondersteunde deze regio's. Aalst, Waasland en Dendermonde werden opgevolgd door de collega's van ECD Meander en werken verder projecten uit rond sensibilisering en professionele hulpverlening. Het project liep ten einde op 31 augustus 2007.

### **Project muziek en dementie (Gent)**

Op een belevingsgerichte manier omgaan met personen met dementie, door gebruik te maken van het medium muziek. Dit was het uitgangspunt van het 'muziekproject' dat ECD Paradox i.s.m. ECD Meander heeft uitgewerkt, op vraag van muziektherapeute Marianne Hartmann en huisarts dr. Thierry Goetghebuer.

Inspelen op de emotie van de dementerende oudere via de muzikaliteit van de stem was de rode draad door haar verhaal.

De opleiding die plaatsvond in 2006 werd gefilmd. Fragmenten van deze film werden verwerkt in een DVD die in samenwerking met de firma Lundbeck werd verspreid naar alle Oost-Vlaams Rusthuizen, geriatrische dagziekenhuizen en Centra Geestelijke Gezondheid. Op die manier trachten we professionals warm te maken om muziek te gaan gebruiken bij de benadering van personen met dementie. Een tweede opleiding is gepland voor 2008. hiervoor zullen specifieke fiches opgemaakt worden ter ondersteuning van de opleiding.

### **Kleinschalig genormaliseerd wonen (Meetjesland)**

ECD Paradox werd in 2006 uitgenodigd om te participeren aan de stuurgroep rond het opstarten van een vernieuwend woonproject voor kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie (WZC Sint-Bernardus, Bassevelde). Projectcoördinator is Els Van Kerckhove van het WZC Sint-Bernardus in Bassevelde.

In het kader hiervan werden verschillende vormen gegeven in het najaar 2007.

### **Educatief spel dementie 'de bovenkamer'**

Twee cursisten uit de Opleiding tot Referentiepersoon Dementie 2006 werkten een opdracht uit met hoge ambities: een educatief spel rond dementie voor vrijwilligers, mantelzorgers en basishulpverleners die werken met of zorgen voor mensen met dementie. Ze klopten aan bij ECD Paradox voor verdere ondersteuning en opvolging van het spel. Dit spel, de 'bovenkamer' werd in september 2007 op de markt gebracht.

## **Vorming intervisie interactieacademie Antwerpen**

Uit de evaluatie van het vormingsaanbod van ECD Vlaanderen bleek dat er nood is aan vernieuwing in methodieken enerzijds en opvolging van de afgestudeerde referentiepersonen anderzijds.

Als deze afgestudeerden zich willen profileren als aanspreekpunt binnen hun organisatie en als wij zeker willen zijn dat het enthousiasme waarmee zij de cursus afsloten aanwezig blijft, dan moeten we als ECD een platform bieden voor toetsing, herbronning en ondersteuning.

Vandaar de keuze om intervisiegroepen te organiseren.

Om deze uitdaging met de nodige deskundigheid aan te pakken organiseerde ECD Vlaanderen 3 halve dagen vorming rond intervisie voor zijn eigen medewerkers.

Voor deze vorming werd beroep gedaan op de deskundige leiding van Johan Bastiaensen, verbonden aan de interactie academie in Antwerpen.

15 deelnemers uit de verschillende regionale expertisecentra dementie namen deel.

Er werd stilgestaan bij:

Doelstellingen van intervisie: de klemtoon ligt vooral op het leren van elkaar, leren uit ervaring en ondersteuning geven bij werkgerelateerde problematieken.

De methodiek: bepalen van een casus, analyseren van de casus via vraagstelling, herformuleren van het probleem, toetsen van de mogelijkheden.

Voorwaarden en attitudes bij intervisie: o.a. creëren van een vrije ruimte, geen oplossingen opdringen, respectvol luisteren zonder te oordelen.

Binnen de cursusgroep werd de methode niet alleen theoretisch uiteen gezet, maar werd er ook concreet geoefend.

Deze vormingsmomenten gaven aan de eigen medewerkers een goede basis om de intervisiegroepen te starten.

De start van de regionale intervisiegroepen werd verder in een werkgroep voorbereid. Het verloop wordt nu op geregelde tijdstippen geëvalueerd.

*Annemie Van Neck*



## Sophia

Expertisecentrum Dementie  
West-Vlaanderen

Budastraat 20 – 8500 Kortrijk  
Tel. 056 32 10 75 – Fax. 056 32 12 00  
e-mail [sophia@dementie.be](mailto:sophia@dementie.be)

### Directie: Wino Baeckelandt

- > deelname aan de beleidsvoorbereidende gesprekken mbt. ECD Vlaanderen
- > participatie aan de ontwikkeling van de regionale en Vlaamse convenant
- > participatie aan ontwerp van de statuten vzw ECD Vlaanderen en oprichting van de vzw ECD Vlaanderen
- > voorzitter van de vzw ECD Vlaanderen

### Medewerkers:

*An Lootens*: licentiaat in de klinische psychologie. Werkt halftijds. Is voorzitter van de kennisgevende cel.

*Ilse Masselis*: gegradueerde in de psychologie. Werkt voltijds. Participeert in de faciliterende cel.

## Informatie en advies

We merken een lichte stijging in het aantal interventies ten opzichte van 2006.

De aanmelders waren voor het grootste gedeelte familieleden (en dan vooral dochters en partners), professionele hulpverleners (uit residentiële zorg en thuiszorg) en studenten.

Zij hebben ECD Sophia leren kennen via promotiemateriaal, professionele hulpverleners en de website [www.dementie.be](http://www.dementie.be).

Bij cliëntgebonden interventies waren de meeste cliënten tussen 75 en 79 jaar. Enkelen waren jonger dan 65 jaar.

Hun vragen handelden over dementie algemeen, diagnostiek, werking van het ECD en vorming.

De aanmelders kwamen voor het grootste gedeelte uit de arrondissementen Kortrijk, Roeselare, Ieper en Tielt.

## Vorming

We hebben in 2007 minder vormingsuren afgewerkt dan in 2006, maar we hebben wel meer mensen bereikt met onze vormingen.

Er werden minder langdurige (van verschillende namiddagen) vormingen aangevraagd.

Het ging meestal om vormingen van één voor- of namiddag voor professionelen (VOCA, RVT's,...) en niet-professionelen (Okra, Ziekenzorg, studenten, dienstencentra,...).

Voor niet-professionelen betrof het meestal basisvormingen rond 'Wat is vergeetachtigheid? Wat is dementie?'

Voor professionelen werden de thema's dieper uitgewerkt en ging het vooral om belevingsgericht werken met personen met dementie, dementie bij personen met een mentale handicap, moeilijk hanteerbaar gedrag, casuïstiek,...

Een aantal basisvormingen werden verzorgd door vrije vormingsmedewerkers, maar de meeste werden gegeven door de consultants van het ECD Sophia zelf. Dit werd zo gedaan omdat die basisvormingen doorgingen in gemeenten (vb. Moen, Bavikhove, Nieuwkerke, Moorsele,...) waar het ECD Sophia nog niet zo bekend is.

Ook verzorgde de hoofdverpleegkundige en tevens referentiepersoon dementie van het RVT Heilig Hart een aantal vormingen in opdracht van het ECD.

Op Vlaams niveau werd terug de opleiding tot referentiepersoon dementie aangeboden in Brugge. Consultants van ECD Sophia waren begeleiders van de groep voor de 7 basisdagen en regelden de opleiding praktisch.

In december werd een impuls rond vorming geven over dementie aangeboden aan 25 enthousiaste professionele hulpverleners. Praktische voorbereiding en ondersteuning op de dag zelf werden waargenomen door de consultants van ECD Sophia.

De consultants van ECD Sophia woonden zelf ook een aantal vormingen bij, o.a. Winter Meeting Oostende, taal



en cognitie bij dementie en de North Sea Dementia Conference die dit jaar doorging in Brussel.

## Opstart familiegroep Alzheimerliga

Al enkele jaren voelen en horen we hier in het Kortrijkse de nood van familieleden van personen met dementie aan een familiegroep, aan lotgenotencontact waarin de uitwisseling van ervaringen en het delen van emoties in beperkte groep centraal staat.

We lieten deze nood weten aan de verantwoordelijke van de Alzheimerliga voor West-Vlaanderen. Blijkbaar waren wij niet de enigen die deze nood hadden kenbaar gemaakt, want hij had éénzelfde vraag ook reeds gekregen van de regio Brugge, Oostende en Ingelmunster.

We besloten met al deze mensen rond de tafel te zitten en de koppen bij elkaar te steken om te zien hoe deze nieuwe familiegroepen van de Alzheimerliga opgestart konden worden.

Begeleiders (mensen die zelf in de zorg voor een familielid met dementie hebben gestaan of nog steeds staan) werden gevonden en kregen een meerdaagse vorming aangeboden. Een draaiboek werd overlopen om te bekijken hoe familiegroepen praktisch te werk gaan, data voor bijeenkomsten werden vastgepijnd, enz.

En na het vele voorbereidende werk is het resultaat dat er vanaf februari 2008 4 nieuwe familiegroepen van start gaan in West-Vlaanderen, waaronder dus ook een familiegroep te Kortrijk.

We zien deze familiegroepen als een complementaire ondersteuning aan de bestaande praatcafés dementie.

Zo kunnen we familieleden die op zoek zijn naar lotgenotencontact nu doorverwijzen naar het praatcafé dementie en/of de familiegroep van de Alzheimerliga.

Eenmaal de familiegroep van start gaat, beperkt de rol van ECD Sophia zich tot een ondersteunende rol.

We stellen onze vergaderzaal van het ECD ter beschikking voor de bijeenkomsten, helpen actief mee aan de bekendmaking van de familiegroep en verwijzen familieleden door, helpen zoeken naar thema's en sprekers voor de verschillende bijeenkomsten en ondersteunen de begeleider waar nodig.

Het begeleiden van de familiegroep zelf laten we graag over aan iemand vanuit de Alzheimerliga.

## Werelddag dementie: 'Vanuit DE MENS zien'

Elk jaar vindt op 21 september de Werelddag Dementie plaats. De organisatie in Vlaanderen ligt in handen van de Vlaamse Alzheimerliga en wordt afwisselend in elke provincie georganiseerd.

In 2007 was West-Vlaanderen aan de beurt.

De Vlaamse Alzheimerliga en de ECD's Sophia en Foton sloegen de handen in elkaar om van deze dag een uniek en 'onvergetelijk' gebeuren te maken voor de familieleden en de personen met dementie zelf.

Als centrale thema werd gekozen voor de beleving van personen met dementie. We wilden personen met dementie zelf aan het woord laten via persoonlijke getuigenissen, expressieve beelden, creatieve opvoeringen,...

Er werd een oproep gelanceerd naar familieleden, RVT's, thuiszorgorganisaties, familiegroepen,... met de vraag 'Geef een (in)zicht in de belevingswereld van personen met dementie. Geef hen een stem op welke wijze dan ook.'

Er werden uiteindelijk een 30-tal projecten ingediend met o.a. gedichten, muziek, film, schilderijen,...

Deze werden op de dag zelf (22 september 2007) tentoongesteld in het forumgedeelte van de KATHO te Kortrijk. Deelnemers konden deze standen vrij bezoeken en op deze unieke manier kennis maken met de belevingswereld van de persoon met dementie.

Later in de namiddag werden ook een aantal projecten (o.a. gezelschapsspel de Bovenkamer, ontmoetingsgroep,...) voorgesteld in de aula voor het grote publiek.

Het was een geslaagde werelddag waarin originaliteit, creativiteit en echtheid belicht vanuit de beleving van personen met dementie centraal stond.



## Praatcafé dementie leper – Kortrijk

In 2007 gingen voor de regio leper 3 praatcafés door met als onderwerpen: Wat te doen bij een bezoek aan een dementerend familielid, betaalbaarheid van een rusthuis en hoe omgaan met een dementerend familielid. Gemiddeld 20 bezoekers kwamen naar het praatcafé in leper.

Ook in de regio Kortrijk gingen 3 praatcafés door. Daar stonden thema's als betaalbaarheid van een rusthuis, anticiperend rouwen en voeding bij dementerenden centraal. Gemiddeld 40 bezoekers vonden telkens hun weg naar dit praatcafé dementie.

Naar aanleiding van het 2-jarig bestaan van het praatcafé en de werelddag dementie organiseerden de beide werkgroepen samen op 21 september het theaterstuk 'Herfsthoofd'.

Als centrale plaats voor de beide regio's werd gekozen voor het Cultureel Centrum te Wevelgem.

Op dit toneelstuk werden zowel familieleden als professionele hulpverleners uitgenodigd. Professionele hulpverleners werden vooral uitgenodigd met de bedoeling hen meer vertrouwd te maken met het praatcafé zodat ze kunnen meehelpen aan de verdere promotie en bekendmaking van

het praatcafé dementie bij familieleden van dementerende personen.

Uiteindelijk bereikte het theaterstuk een publiek van 250 deelnemers, waarvan 170 familieleden en 80 professionelen.

Na het toneelstuk volgde een uitgebreide nabespreking, waarin familieleden al hun vragen en bemerkingen kwijt konden. Deze nabespreking werd opgenomen door de consulenten van ECD Sophia.

Naar aanleiding van dit theaterstuk en de wereldddag dementie werd een artikel gepubliceerd in de Stadskrant rond het praatcafé en de werking van ECD Sophia. Deze Stadskrant werd gratis verspreid onder alle inwoners van Groot-Kortrijk.

## **Wegwijs in dementie op jonge leeftijd**

Eind september werd het boek 'Wegwijs in dementie op jonge leeftijd' ter beschikking gesteld voor geïnteresseerden.

Voor de leden van de kennisgevende cel (o.a. ook An Lootens) ging er een intensief jaar aan vooraf van schrijven van hoofdstukken, motiveren van externe auteurs, kritisch nalezen van ingediende stukken,...

Het was een permanente taak van de kennisgevende cel om ingediende hoofdstukken voortdurend op te volgen en evalueren.

Naar aanleiding van de publicatie van dit boek organiseerde het Expertisecentrum dementie Vlaanderen, onder de coördinatie van de kennisgevende cel, een symposium over jongdementie op 20 oktober in Leuven.

Dit symposium richtte zich zowel naar personen met jongdementie, hun mantelzorgers, familieleden als naar professionele hulpverleners.

Het symposium bereikte 190 deelnemers.

## **Technologie en dementie**

In 2007 vond een verdere uitdieping plaats van het project "lokaliseren van dementerende personen met weglooptgedrag". Het project had tot doel na te gaan in hoeverre het gebruik van technologische hulpmiddelen een middel kan zijn om

personen met dementie langer in de thuissituatie te laten verblijven.

Het was de bedoeling de bevindingen en resultaten van het eerste projectjaar verder uit te diepen, te toetsen of concretiseren.

Er werden een aantal nieuwe criteria vooropgesteld en op basis daarvan werd een nieuwe search bevestigd bij de firma Biip. Door hun ervaring en toegang tot professionele databases aangaande patenten en octrooien werd hun gevraagd om toestellen of producten op te geven dewelke aan de criteria voldeden.

Het resultaat van deze studie was weinig bruikbaar gelet dat het vooral ideeën waren van technieken en geen concrete realisaties.

Via de studie en contacten met operatoren kwamen we tot de vaststelling dat Nokia via een dochteronderneming Twig een vergevorderd toestel aan het ontwikkelen was met integratie van gps en telefoon en locatiebepaling van een ander toestel.

Na enkele maanden van testen en overleg met de firma was de werking van de Discovery in overeenstemming met onze verwachtingen.

Een handleiding werd op punt gesteld en een proefopstelling bij een persoon met dementie en zijn mantelzorger werden geïmplementeerd en geëvalueerd.

Op basis van de criteria kan gesteld worden dat de doelstellingen van het project behaald zijn. De samenwerking tussen diverse onderzoekers, de aanpassingen van de fabrikant en de testen op het terrein met mantelzorgers en personen met dementie maken dat het product Discovery een doorbraak betekent en de toon zal zetten naar verdere producten. Op vandaag merken wij dat andere firma's gelijkaardige producten binnenkort op de markt zullen brengen wat de prijs ten goede zal komen.

Op 4 oktober 2007 werd deelgenomen aan het seminarieprogramma van de vakbeurs Expo 60+ waarbij de bevindingen en resultaten van het project aan het ruime publiek werden voorgesteld.



## Tandem

### Expertisecentrum Dementie Turnhout

Graatakker 4  
2300 Turnhout  
t/f 014 47 83 71  
tandem@dementie.be

**Voorzitter:** *Felix Vanbel*

**Coördinatieteam:** *Felix Vanbel, Carl Snoecx* (tot eind juni 2007), *Bob Vandeputte* (vanaf juli 2007), *Diane Vanspringel*

### Inleiding

Een terugblik op 2007 toont ons dat de werking van Tandem werd uitgebreid op verschillende terreinen.

Er was vooral een grote vraag naar vormingen in-house die op maat van de behoeften binnen de aanvragende organisatie werden uitgevoerd. De verschillende lopende projecten (Teenager meets Alzheimer, infosessies aan mantelzorgers, E-Tandem Live...) kregen uitbreiding of verdieping.

De werkgroep 'onderwijs en dementie' transformeerde naar het project 'competenties' dat op 7 juni van start ging.

Een vooruitblik naar 2008 nodigt ons uit om op de ingeslagen weg verder te gaan en de uitdaging aan te gaan de werking van Tandem te herdefiniëren in het licht van de convenant die op 31 januari 2008 werd ondertekend door de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Steven Vanackere en de Expertisecentra Dementie.

### Vormingsaanbod

De vormingsnoden van zowel de residentiële sector als de thuiszorgsector situeren zich rond volgende thema's:

- > Wat is dementie?
- > Omgaan met personen met dementie en communicatie met personen met dementie
- > Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- > Omgaan met familie
- > Omgaan met verlies-en rouwervaringen van de persoon met dementie en zijn/haar familie.

Een opvallende tendens in 2007 is dat de aanvragen rond vormingen kaderen binnen het VTO-beleid van de aanvragende organisatie die de deskundigheid inzake dementie van alle personeelsleden wil verhogen. Zowel verpleegkundigen/verzorgenden als logistieke medewerkers, als onder-

houds- en technisch personeel worden opgeleid tot personen die competent kunnen handelen naar personen met dementie en hun familieleden.

### Het project 'E-Tandem Live'

Het project 'E-Tandem Live' had tot doel de conclusies van het E-Tandem project (Technologie in de thuiszorg aan personen met dementie, 2005-2006) in de praktijk te brengen. Dit betekende dat zowel op het vlak van technologie, zorgorganisatie als algemene ondersteuning er specifieke, en meestal ambitieuze, resultaten dienden behaald te worden. Bovendien werd er voor geopteerd om een ontbrekend aspect, namelijk een directe technologische ondersteuning van de persoon met dementie zelf, in te vullen door een samenwerking met AZ St. Franciskus Heusden-Zolder. Een agenda-en cognitieve ondersteuning, onder de vorm van de ASTRID-software, werd aan het technologieplatform toegevoegd.

Binnen dit project kreeg het technologisch 'product' vorm, werden er procedures voorzien voor intake en zorgorganisatie en werd het luik algemene (niet technologische) ondersteuning uitgewerkt.

Bij een aantal personen werd de technologie geïnstalleerd, en bleek de apparatuur onvoldoende stabiel te functioneren om een grondige testing en evaluatie te kunnen uitvoeren. Met andere woorden: de kloof tussen droom en werkelijkheid bleek groter dan ingeschat.

Ondanks het ontbreken van een eigenlijke testfase, werden er onnoemlijk veel ervaringen opgedaan, zowel positief als negatief die worden meegenomen in de verdere ontwikkeling van de technologie.

De technologiepartners werken momenteel verder aan een echte 'zorgkoffer' die zowel stabiliteit als betaalbaarheid waarborgt.

Met andere woorden: het verhaal wordt vervolgd..... en Tandem heeft zich bereid verklaard om bij de presentatie van deze zorgkoffer opnieuw mee te werken aan de testing en evaluatie van de technologische ondersteuning in de thuiszorg aan personen met dementie.

Het volledige rapport van dit project is te bekomen bij Tandem.

## Het project Teenager meets Alzheimer

Dit sensibiliserend project dat zich richt naar jongeren van het vijfde en zesde leerjaar basisonderwijs wil bekomen dat deze doelgroep het ziektebeeld 'dementie' herkent bij ouderen, meer empathisch en spontaan leert omgaan met personen met dementie en een meer genuanceerd beeld over dementie hanteert. Globaal genomen wil het project bij jongeren een positievere beeldvorming rond dementie creëren.

Het project waarbij er wordt samengewerkt tussen basisscholen en rust- en verzorgingstehuizen werd uitgebreid naar meerdere gemeenten binnen het arrondissement Turnhout. In totaal namen 11 gemeenten deel aan het project. In 2008 zullen er nog gemeenten toetreden en zal het concept van 'rusthuisklassen' en de inschakeling van actieve senioren verder uitgewerkt worden.

## Het project 'Competenties'

De werkgroep 'onderwijs en dementie' transformeerde in 2007 naar het project 'competenties' dat op 7 juni van start ging. Het project is een samenwerkingsverband tussen Tandem, KHK Kempen, UGent en wordt gesteund door ECD Vlaanderen en de overige Expertisecentra Dementie. Dit project wil het competentieprofiel voor verpleegkundigen/verzorgenden werkzaam in de zorg aan personen met dementie, dat werd afgeleverd door de werkgroep 'onderwijs en dementie' van Tandem laten evalueren door zowel de zorgsector als de onderwijssector.

Deze bevraging gebeurt in drie fasen, waarbij het competentieprofiel wordt geëvalueerd naar:

- > volledigheid, eenduidigheid en helderheid (fase 1)
- > belangrijkheid per werksetting (fase 2)
- > plaats waar de competentie dient verworven te worden (fase 3)

Het uiteindelijke doel van dit project is een betere afstemming bekomen tussen wenselijke competenties in de zorg aan personen met dementie op de werkvloer en de opleidingen die verpleegkundigen/verzorgenden afleveren.

In 2007 werd de bevraging fase 1 afgerond en is de bevraging fase 2 lopende.

We konden rekenen op heel wat interesse en daadwerkelijke medewerking van zowel de sectoren zorg als onderwijs. Het illustreert hoezeer er nood is aan een betere afstemming tussen opleiding en werkveld.

## Het provinciaal netwerk dementie

Samen met ECD Orion te Wilrijk en PGN te Lier werkte Tandem ook in 2007 samen in het provinciaal netwerk dementie.

Een belangrijke realisatie binnen dit netwerk betrof de uitgave van de brochure 'Dementie, je staat er niet alleen voor' die inhoudelijk vorm kreeg binnen het netwerk en door de Provincie Antwerpen werd gefinancierd en verspreid.

De talrijke aanvragen voor deze brochure tonen hoezeer mantelzorgers nood hebben aan informatie omtrent het ziektebeeld dementie in al zijn facetten.



*De Bovenkamer – eerste gezelschapsspel over dementie.*

# DE BOVENKAMER

## Eerste gezelschapsspel over dementie

### Het ontstaan

Als coördinator van een oppasdienst bij Bond Moyson Oost-Vlaanderen krijg ik heel regelmatig vragen van familieleden en vrijwilligers over het omgaan met dementerende ouderen. Daarom volgde ik begin 2006, samen met mijn diensthoofd Isabelle Volckaert, de opleiding tot referentiepersoon dementie bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Tijdens onze opleiding kregen we de opdracht een infopakket over dementie uit te werken. Iets dat we kunnen gebruiken in onze werkomgeving. Ik wilde niet een zoveelste folder of presentatie maken en dacht waarom geen gezelschapsspel? Het idee werd overal enthousiast onthaald. Dit stimuleerde ons om er echt voor te gaan. We kregen heel snel groen licht van onze directie. Na meer dan een jaar hard werken konden we op 21 september 2007, naar aanleiding van de Werelddag dementie, het eerste gezelschapsspel over dementie voorstellen. We zijn trots op het resultaat: een eigen idee, volledig door een stuurgroep uitgewerkt, met een eigen lay-out, van bordspel en doos tot folder.

### Maak dementie bespreekbaar

De Bovenkamer is een bordspel met pionnen en dobbelstenen. Je speelt het met twee tot vier spelers of spelerteams.

Als speler kruip je in de huid van een persoon met dementie. Het bord is een plattegrond van een rusthuis, waarin je op zoek moet gaan naar drie verloren voorwerpen. Door juiste antwoorden te geven op vragen over dementie, kan je je verplaatsen over het spelbord. Onderweg kan je medespelers proberen hinderen. We wilden dat het een echt spel was, spannend en plezierig, daarom vroegen we speltechnisch advies aan een professionele spellenfirma.

De Bovenkamer geeft antwoord op 156 vragen. De moeilijkheidsgraad van de vragen kan aangepast worden aan de voorkennis van de spelers. Er zijn basisvragen en vragen voor gevorderden.

De meeste vragen testen je kennis, vooral in de vorm van meerkeuzevragen en waar / onwaar. Op de vragenkaartjes staat telkens het juiste antwoord en een korte toelichting. Maar er zitten ook discussievragen tussen. Dan moeten de spelers hun mening geven. Bijvoorbeeld 'wat kan je doen om partners en mantelzorgers te ontlasten bij hun zorgtaak?' Zo laat je mensen nadenken, maak je dingen bespreekbaar. En dan volgt er een opdracht: 'je bent even het noorden kwijt, keer terug naar de vorige kamer' of 'zet vier stappen voorwaarts'. Dankzij deze spelelementen blijft het spannend en leuk om te spelen.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen waakte over de inhoud van de vragen en de toelichting. Op aanraden van het Expertisecentrum draait de helft van de vragen rond omgaan en communicatie met personen met dementie. Daarnaast zijn er ook vragen rond voeding, de ziekte zelf, en waar je terecht kunt voor informatie. Ondertussen zijn alle 500 exemplaren de deur uit. Vooral rusthuizen, scholen en opleidingscentra zijn geïnteresseerd, maar ook mantelzorgers. Het spel richt zich tot iedereen, van wie op een ludieke manier iets wil bijleren over dementie, tot mensen die dagelijks met dementerenden in contact komen, privé of professioneel. Door de plezierige spelformule kun je het ook gewoon in familieverband spelen.

### Peter Pol, meter Christine

Ondanks het toenemende aantal patiënten, weet de gewone man vaak weinig over dementie. Daar wil De Bovenkamer iets aan doen. Bovendien blijft het onderwerp moeilijk bespreekbaar. Ook daar wil De Bovenkamer iets aan doen. Twee BV's steunen en het project en promoten het spel. Acteur Pol Goossen (Frank uit Thuis) reist Vlaanderen rond met 'Uitgewist', een ontroerende voorstelling op basis van een dagboek van een man wiens vrouw leed aan de ziekte van Alzheimer. Pol neemt bij elke voorstelling folders van De Bovenkamer mee. Meter is professor Moleculaire Genetica en autoriteit op het vlak van het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer, Christine Van Broeckhoven. Zij neemt het spel mee bij haar lezingen.

We hopen alvast dat een bijdruk mogelijk is, want ondertussen hebben we alweer meer dan 50 aanvragen ontvangen.

*Daan Deschamps, Gent*



# Wanneer internationale dementie-specialisten elkaar ontmoeten in Brussel

**8ste Meeting of the North Sea Dementia Group – 12 – 14 april 2007**



We staan er misschien niet altijd bij stil maar er zijn heel wat landen die aan de Noordzee grenzen. Vanuit dit gemeenschappelijke en unieke water, waaraan deze internationale organisatie zijn naam heeft ontleend, hebben de specialisten met de focus op de niet medische aspecten van dementie hun achtste bijeenkomst gehouden in Brussel. Voor de meerderheid van hen was het de eerste maal dat ze de Europese hoofdstad bezochten. ECD Vlaanderen, als gastheer, had daarom niet alleen oog voor de expertise overdracht maar benutte de vrijetijdsmomenten om ook de schoonheid van Brussel in al zijn glorie te tonen.

Tijdens de intensieve werkconferenties werd er heel wat expertise uitgewisseld.

Een greep uit het uitgebreide en diverse aanbod:

Vanuit Duitsland werd de vraag gesteld hoe onderzoeksresultaten met betrekking tot dementie beter geïmplementeerd kunnen worden in het werkveld. We kregen resultaten van een onderzoek naar de laatste levensfase van dementerende personen. Wat kan optimale zorg hiervoor zijn? Hierop aansluitend bracht ook Engeland onderzoeksresultaten van een peiling naar de noden van de familie in functie van palliatieve zorg bij personen met dementie. Nederland belichtte langs de ene kant de problematiek van kwetsbare ouderen met psychologische problemen in een grootstad. En langs de andere kant werd er aandacht gevraagd voor het verschil tussen depressie en apathie. Noorwegen stelde zijn programma voor de implementatie van een diagnostische evaluatieschaal. En vanuit België werden er verschillende onderzoeken besproken. Tandem bracht de resultaten van het onderzoek naar de noden in de thuiszorg aan technologische ondersteuning, Foton gaf hun inzichten over de praatgroep voor personen met beginnende dementie en Memo bracht een stand van zaken in België wat betreft de problematiek van jong dementie. En tenslotte was er nog een uiteenzetting met de resultaten van een onderzoek rond kleinschalig wonen voor personen met dementie. Ook de politiek toonde een blijk van interesse voor deze internationale bijeenkomst. Minister van Volksgezondheid Inge Vervotte en Staatsecretaris Brigitte Grouwels van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest spraken het genootschap toe en benadrukten het belang van internationale contacten, niet alleen voor de informatie overdracht maar om een bredere visie over dementie te kunnen ontwikkelen op basis van een internationaal draagvlak.

Brussel toonde zich op zijn best. Vanuit de bovenste bol van het Atomium ontvingen we het gezelschap voor het souper met zicht op de skyline van Brussel en werd er de volgende dag genoten van het typische Brusselse restaurant Belga Queen met onze eigen streekgerechten.

Ter afronding van deze driedaagse werden er verschillende bezoeken georganiseerd. Het RVT Sint Monika gidste ons doorheen hun project, gebaseerd op het Feng Shui concept voor dementerende bewoners. Het Woon- en Zorgcentrum Floordam opende de deuren van haar wooninrichting rond kleinschalig wonen voor dementerende personen. Ook Residentie Scheutbos en De Wingerd leidden ons rond in hun voorziening.

Wanneer internationale dementie-specialisten bijeenkomen in Brussel: een afwisseling van inhoudelijke kruisbestuiving, culinair genieten en Brussel verkennen vanuit het hart.

*Marie-Christine Adriaensen*

The background image is a photograph of a modern interior space. It features a curved glass ceiling with a wooden frame, through which a bright light source is visible. Below the ceiling, there are several tables and chairs, some of which are white and others are dark. The floor is made of light-colored wood. In the foreground, there is a large, circular rug with a complex geometric pattern in shades of brown and beige. The overall lighting is warm and yellowish.

## Bekommernissen van de Expertisecentra Dementie



## 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 of waar reeds hoopvolle stappen worden in gezet:

- > 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. Het ontbreken van enig wetgevend kader met betrekking tot de uitbouw en omkadering van geheugenklinieken kan wildgroei doen ontstaan. Geriatrieische dagziekenhuizen zijn een zegen voor de patiënt en dienen verder uitgebouwd te worden tot echte kenniscentra geriatrieische zorg. Tenslotte 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. Tenslotte 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 een knelpunt. 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. We vinden het goed dat men oor heeft naar deze verzuchtingen en dat men deze vandaag erkent. De regelgeving komt sedert 2007 immers al meer tegemoet aan deze noden. De Expertisecentra blijven de ontwikkelingen op de voet volgen en willen samen met de koepelorganisaties een faire regeling ondersteunen.
- > Initiatieven van thuisbegeleiding dienen te worden onderzocht en aangemoedigd. Ook hier kan wetenschappelijk onderzoek enig perspectief bieden. Buitenlands wetenschappelijk onderzoek en praktijkvoorbeelden (o.a. Tilburg Nederland in het kader van een Landelijk Dementie Programma) geven aan dat dit leidt tot uitstel van opname en tot een verhoogde kwaliteit.
- > 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.
- > Jongdementie: door de uitgave van de eerste gids voor hulpverleners en familieleden merkten we dat de nood om hier rond initiatieven te nemen hoog is. De Expertisecentra Dementie vragen in een tienpuntenprogramma spoedige maatregelen ten aanzien van deze specifieke doelgroep.
- > De opgeleide referentiepersonen dementie zijn een meerwaarde voor de diverse zorgsettings. Zijn 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 woon-zorgdecreet wordt bijgestuurd en dat daarbij ook deze deskundigheid gefinancierd wordt. De aanzet gegeven door het RIZIV rond vorming is hierin een eerste bescheiden stap. Voor thuiszorgdiensten kan dit eveneens overwogen worden.
- > Tenslotte 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. Door middel van de competentie-studie trachten we zelf opvolging te geven aan deze nood.





**Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw**

Lokkaardstraat 8 – B-2018 Antwerpen

t/f 070 224 777 – [info@dementie.be](mailto:info@dementie.be)

website: [www.dementie.be](http://www.dementie.be)