



expertisecentrum
dementie

Vlaanderen

jaarverslag 2008

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Organisatie Expertisecentra Dementie Vlaanderen vzw	4
Missie en visie	4
Gerealiseerde activiteiten Vlaamse convenant	6
Regionale Expertisecentra Dementie	11
brOes	12
Contact	17
Foton.....	23
Meander	27
Memo	31
Orion	37
Paradox	41
Sophia	46
Tandem	51
Bekommernissen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen	56

Voorwoord

Naar meer empowerment voor personen met dementie in zorg en samenleving.

Tijdens het afgelopen jaar hebben de expertisecentra gepleit voor een medische behandeling die hand in hand gaat met aangepaste zorg en begeleiding. De niet-medische aspecten blijven erg belangrijk en vaak onderbelicht. Daarom is het belangrijk om meer aandacht hieraan te besteden. Het is de mens met dementie die in zijn kwetsbaarheid in de samenleving een plaats opeist. Dit is echter niet evident als we zien welke beeldvorming vandaag nog steeds gebruikt wordt. 'Een toneelstuk maken over de laatste fase van het dementeringsproces is weinig zinvol, dat van de totale verwording van de zieke tot wat men een plant pleegt te noemen', lezen we in de aankondiging van een toneelvoorstelling over dementie. Wie is hierbij gebaat?

Empowerment is niettemin in. Het betekent een versterking van de capaciteiten van mensen om meer zeggenschap te verkrijgen over de eigen situatie en daar verantwoordelijkheid over te nemen. Voor kwetsbare doelgroepen als mensen met dementie is dat niet evident. Hen zelf een stem geven of hun vertegenwoordigers dit laten doen is meer dan ooit aan de orde maar past niet altijd in de Vlaamse cultuur. Heel snel komen we uit bij begrippen als betutteling en autonomie. De mens met dementie in relatie tot zijn omgeving.

Het zelfgekozen overlijden van Hugo Claus heeft alleszins bijgedragen aan het debat over levenskwaliteit van personen met dementie en hun omgeving. De expertisecentra zijn niet meegegaan in een stellingname voor of tegen euthanasie maar bleven de vinger op de wonde leggen: aandacht voor goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

Tegelijk zijn we erg verheugd met de acties die de Koning Boudewijnstichting onderneemt in het kader van een sensibilisering rond een genuanceerdere beeldvorming over mensen met dementie. Het zal ons helpen om onze samenleving enigszins dementievriendelijker te maken.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw en de regionale expertisecentra presenteren je hierbij graag het jaarverslag 2008. We wensen je veel leesgenot.

© Jan Locus



Jurn Verschraegen
coördinator

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

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

www.dementie.be

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw werd opgericht op 17 december 2007 en onderschrijft volgende visie en missie

Missie en visie

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de regionale expertisecentra willen door het samenbrengen en uitbouwen van expertise dementie in de samenleving op de agenda plaatsen, in samenwerking met andere actoren in het werkveld om de kwaliteit van leven van personen met dementie en hun omgeving te behouden en te verbeteren.

- > De ECD's willen op vraag, **personen met dementie en hun omgeving** een aanspreekpunt bieden dat de vraag met kennis van zaken erkent, beantwoordt of zorgt dat ze op de juiste plek terecht komt, dit vanuit een tweedelijnsfunctie.
- > De ECD's willen voor personen met dementie en hun omgeving mogelijkheden bieden tot uitwisseling van informatie en ervaringen of dit faciliteren.
- > De ECD's willen deskundigheid rond dementie verhogen door deze te inventariseren en te verspreiden naar de **zorgsector** om de kwaliteit van de zorg- en de hulpverlening te optimaliseren. Finaal beogen we dat de zorgsector elke hulpvraag deskundig kan beantwoorden.
- > De ECD's willen actief op zoek gaan naar nationale en internationale **deskundigen** en hen informeren over de rol en overtuigen van het belang van de ECD's in de zorgsector opdat zij op onze vraag hiaten in de expertise opvullen en we wederzijdse expertise kunnen delen.
- > De ECD's willen alle relevante **beleidsmakers** (ook internationaal) blijvend overtuigen van de impact van dementie op de samenleving en onze rol hierin opdat zij gepaste acties en maatregelen nemen die de kwaliteit van de zorg- en hulpverlening optimaliseert.
- > De ECD's willen gelijkaardige organisaties en initiatieven in kaart brengen, communiceren over onze visie en werking en hen overtuigen dat samenwerking een wederzijdse meerwaarde inhoudt en leidt tot een meerwaarde in de hulp en zorg voor personen met dementie en hun omgeving.

Voor 2008 werd er gewerkt met een eenjarig convenant met de Vlaamse overheid. De diverse acties vanuit het nieuwe Vlaamse centrum dienden te worden afgestemd met de regionale expertisecentra en ook de specifieke eigenheid van een vzw structuur leidde tot wijzigingen in de aanpak en besluitvorming.

De leden van de Raad van Bestuur van de vzw zijn:

- > Wino Baeckelandt
- > Rudiger De Belie
- > Bart Deltour
- > Dirk Dhondt
- > Erik Huyghe
- > Julien Mertens
- > Felix Vanbel
- > Bernadette Van den Heuvel
- > Julienne Wyns

De Algemene Vergadering bestaat uit de leden van de Raad van Bestuur aangevuld met de heer Alex Moens. Het voorzitterschap wordt tijdelijk waargenomen door de heer Wino Baeckelandt.

De Voorzitter van de vzw is in nauw contact met de coördinator. Onderstaande formele inbreng in functie van afstemming en overleg dagelijks bestuur van de vzw.

a) Bureau

17 januari, 9 - 12 u., Gent
2 maart, 8.15 - 10.15, Gent
9 mei, 8.30 - 9.30, Gent
6 november, 12 - 15, Gent

b) Kabinet

24 juni, 9.30 - 11.30, Brussel, Kabinet
5 september, 9.30 - 11.30, Brussel, Kabinet
14 oktober, 14.30 - 16.30, Brussel, Kabinet

c) Wallonië

24 juli, 9.30 - 13.00, Cantous, Morlanwelz

De Raden van bestuur vonden in 2008 plaats op: 31/01/08, 05/03/08, 21/04/08, 05/06/08, 09/07/08, 16/10/08 en 27/11/08.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw¹ nam begin mei 2008 zijn intrek in nieuwe kantoren gelegen aan de Lokkaardstraat in Antwerpen. De nieuwe locatie heeft een aangename vergaderaccommodatie die extra mogelijkheden biedt, ook op het vlak van zorg.

¹ Volgende medewerkers behoren tot de staf van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw: Jurn Verschraegen, sociaal verpleegkundige, coördinator, Patrick Verhaest, psycholoog, wetenschappelijk medewerker, Els Peeters, assistent in de psychologie, administratief medewerker

Gerealiseerde activiteiten Vlaamse convenant

Gelet op de geheroriënteerde taken van de regionale expertisecentra en de start van de werking van een Vlaams centrum werd er voorzien in een nieuw organisatorisch kader. Concreet betekende dit dat de cellen waarmee vroeger op structurerend niveau werd gewerkt, ophielden te bestaan. Twee ervan werden omgedoopt tot werkgroep: de werkgroep vorming (VTO) en een werkgroep sensibilisering. We konden op die manier lopende projecten verderzetten.

1. Afstemming met de regionale expertisecentra dementie

Aangezien de leden van de Raad van Bestuur op hun beurt de directiefunctie waarnemen binnen het regionale expertisecentrum, verliep de afstemming vlot. Drie keer per jaar kwamen de medewerkers van alle regionale expertisecentra samen en overlegden er hun regionale actieplannen waardoor de communicatie tussen de verschillende partners optimaal verliep. De coördinator was steeds bereid tot coachen of ondersteuning bij vragen van de regionale expertisecentra. Een rapport met geheroriënteerde taken werd begin september overgemaakt aan het kabinet van minister Vanackere. Verder werd een document opgesteld waarin de wisselwerking Vlaanderen – regionaal bepaald werd.

2. Ontwikkeling en verspreiding van wetenschappelijke expertise en innovatie

De keuze voor de aanwerving van een wetenschappelijk medewerker moet deze doestelling helpen waarmaken. Aan de volgende acties werd gewerkt:

- > Oprichting van een open en informele werkgroep jongdementie. Het boek en symposium hebben veel reactie en initiatieven uitgelokt: aanzet tot de start van een buddyproject, gespreksgroep voor kinderen in Ingelmunster, start gespreksgroep CM Houthalen. Het boek staat derde in de boeken-top 10 van de uitgeverij. Deze informele werkgroep heeft als doel om de deskundigheid van initiatiefnemers met elkaar te delen en om jongdementie beleidsmatig sterkere aandacht te geven. Via de media (Terzake, april 2008) werd over de problematiek uitvoerig bericht. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en het regionale expertisecentrum dementie Memo in Leuven werkten eraan mee.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw nam deel aan de negende North Sea Dementia Conference van 23 tot 26 april. Hiervan werd een rapport gemaakt dat werd bezorgd aan de sector ouderenzorg en belanghebbenden.
- > Er werd deelgenomen aan het congres van de Universiteit van Stirling (Celebrating Innovation and Excellence) van 1 tot 3 september. Hiervan werd een uitvoerig verslag gemaakt dat verzonden werd naar diverse geïnteresseerden. De bedoeling van onze deelname lag vooral in het opdoen van nieuwe inzichten en deze gebundeld verspreiden aan diverse stakeholders.
- > Er had een overleg plaats met het federale Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw zetelt in de begeleidingscommissie van een studie die als doelstelling heeft te onderzoeken welke zorg het best de levenskwaliteit van een patiënt met de ziekte van Alzheimer kan bevorderen. Hierbij wordt de effectiviteit en de kosteneffectiviteit onderzocht van zowel de medicamenteuze als niet-medicamenteuze (gedragsmatige/psychosociale) aanpak om die kwaliteit van leven te verbeteren. Op basis daarvan zullen in 2009 specifieke aanbevelingen worden opgesteld op vlak van organisatie en financiering van de dementiezorg in België.
- > Samen met Familiehulp Vlaanderen vzw wordt in een afgetekende regio gewerkt om een zorgpad dementie voor de diensten gezinszorg te valideren. In Eeklo, Hasselt en Sint-Niklaas zijn gelijkaardige bewegingen bezig. Deze worden nauwgezet gevolgd. De initiatiefnemers krijgen via het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw mogelijkheid tot het uitwisselen van informatie.
- > Tenslotte werd het Expertisecentrum uitgenodigd door het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid voor een eerste verkenningronde inzake een vernieuwd en gelaagd inspectiemodel waarbij meer rekening gehouden wordt met de problematiek van dementie.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw maakt ook deel uit van de Expertgroep Frontotemporale Dementie. Deze bijeenkomsten gaan door in Utrecht. De expertgroep wil een vraagbaak organiseren voor professionele hulpverleners en kennis over en goede praktijken op vlak van diagnostiek en begeleiding uitdragen.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw zetelt in de begeleidingscommissie van het painvisionproject (Leuven). Dit project beoogde met steun van diverse partners te komen tot een pijnobservatie via de camera.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw neemt deel aan de stuurgroep rond het concept Dementia Care Mapping
- > Deelname aan studiedag en vergaderingen VONK 3, kenniscentrum ouderen te Geel.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw was in opvolging van een discussieforum in het regionale expertisecentrum dementie Paradox in Gent bevraagd over de doelgroep Downsyndroom en dementie door Downsyndroom Vlaanderen. Dit werd verder opgenomen in twee galerijen in UZ Gent met als beoogde doel het komen tot een zorgaanbod en het realiseren van een symposium in 2010. De wetenschappelijk medewerker voerde een literatuurstudie omtrent psychodiagnostische instrumenten.

Volgende studiedagen werden bijgewoond (eventueel als spreker):

- > Documentair bezoek aan DOT in Tilburg, diverse voorzieningen en de geheugenwinkel daar. Doel tot verder uitwisseling voor professionelen Nederland – Vlaanderen.
- > Discussieforum (18 december) over dementie en empowerment: ‘autonomie tot (w)elke prijs’ in Tilburg.
- > Nationaal symposium Dementie voor artsen in Utrecht (13 november): Dementie 2013.
- > Spreker op de studiedag ‘ondersteunde communicatie’ van werkgroep ondersteunde communicatie Vlaanderen te Antwerpen op 11 december.
- > Spreker op de projectendag thuiszorg (27 mei).
- > Interne studiedag voor alle medewerkers expertisecentra dementie (8 december).
- > Aanwezig op de Wintermeeting (dagen van de gerontologie) in Oostende met een poster waarin informatie voor mantelzorgers, ontwikkeld met prof. C. Lafosse.
- > Studiedag van de FOD Sociale Zekerheid op 30 november over de invloed van sociaal-economische verschillen met betrekking tot het gebruik van gezondheidszorgen door ouderen.

3. Informatie en adviesverspreiding

Zoals hierboven al werd aangehaald, trachtten wij op diverse manieren onze expertise toegankelijk te maken en deze te verspreiden. De webstek www.dementie.be blijft de portaalsite voor alle relevante informatie over dementie.

Tabel 1 – Evolutie bezoek

	Evolutie bezoekers	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	201 710	59 696
2008	68 815	42 471

De webstek trok na het topjaar 2007 42 471 bezoekers. Door een technisch defect was de site 14 dagen onbereikbaar waardoor er geen bezoek kon gemeten worden. Elke donderdagavond is er nog steeds chatmogelijkheid met vrijwillige chatmoderatoren.

De elektronische dementienieuwsbrief verscheen 6 keer. Eind 2008 verstuurden we de nieuwsbrief naar 1761 abonnees. Het aantal geabonneerden op de nieuwsbrief steeg met 10%.

De medewerkers zorgden ook voor de redactie van enkele publicaties waaronder deze van Media Planet, een bijlage bij de krant De Standaard van 18 november waarbij het inleidend hoofdartikel konden schrijven. Verder verschenen artikels in De Standaard (lezersbrief) en een artikel als intro van Verpleegkunde Actueel, een wetenschappelijk tijdschrift.

Rond euthanasie verscheen een artikel op Agevillage (Annie De Vivie, Frankrijk) dat werd voorbereid door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw.

Knack publiceerde een interview met Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw naar aanleiding van de rechtszaak rond “Wiske”.

4. Documentatiecentrum

De Raad van Bestuur van de vzw besloot tot de uitbouw van een eigen documentatiecentrum dementie. Er werd ervoor gekozen vooral aanvullend te werken op bestaande collecties. Er wordt verder nauw samengewerkt met het documentatiecentrum in Brugge dat in 2008 ook als Vlaams documentatiecentrum fungeerde. Men is er overigens in het bezit van 3089 werken, waarvan 221 aanwinsten in 2008. Intussen werden wel enkele abonnementen genomen op wetenschappelijke literatuur (vooral buitenland). De aanpak van een specialistisch documentatiecentrum zal eveneens on line plaatsvinden.

	Aanwinsten 2008	In bestand eind 2008
Boeken	21	514
Artikels	120	1827
Cursussen	8	57
Documenten en testmateriaal	1	34
Eindwerken, onderzoeksrapporten,	12	107
Folders, Gidsen en brochures	21	238
Getuigenissen in boekvorm	4	58
Romans (fictie)	6	25
Kinder- en jeugdboeken	3	41
Multimedia, vormingsmateriaal	5	27
Poëzie, kunstboeken	5	39
Tijdschriften (abbonementen, themanummers)	2	11
Video's, dvd's	11	91
Juridische en beleids materie	2	20
totaal	221	3089

aangroei collectie vlakkt af
aantal ontleners en ontleningen stijgt opmerkelijk, vnl. in eigen regio
aantal ontleners: 180 (132 in 2007)
waarvan aantal nieuwe ontleners: 114 (76 in 2007)
aantal ontleenbeurten: 366 (232 in 2007)
aantal werken ontleend: 833 (595 in 2007)

profiel ontleners:	
onbekend	8
persoon met dementie	2
vrijwilliger	6
mantelzorger	28
hulpverlener	91
student	45
totaal	180
regio ontleners:	
Brussel	2
Antwerpen	11
Vlaams-Brabant	4
Limburg	2
West-Vlaanderen	149
Oost-Vlaanderen	12
totaal	180

5. Sensibilisering

Sensibilisering was één van de belangrijke pijlers in de werking van het ECD. Het overlijden van Hugo Claus bracht dementie in de belangstelling. Er werd meegewerkt aan verschillende acties. Een opsomming:

- > Concerten Te Gek, bijlage ook over dementie in De Standaard.
- > Deelname aan de seniorenbeurs in Antwerp Expo in samenwerking met de Stichting Alzheimer onderzoek.
- > Deelname aan Health Care (Brussel) met twee lezingen.

In de schoot van de Koning Boudewijnstichting werd samengewerkt rond beeldvorming over dementie. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw was samen met 2 regionale expertisecentra (Tandem en Broes) betrokken bij de rekrutering van mantelzorgers aan Nederlandstalige zijde en bij de verdere bespreking van de resultaten van de bevraging over hoe zij naar de overwegend negatieve beeldvorming kijken. Verder namen we deel aan een reflectiedag van de Koning Boudewijnstichting waar de eerste stappen werden gezet richting colloquium in 2009 en stimuleerden mee de opmaak van een brochure met vooroordelen over mensen met dementie en hoe deze aan te pakken.

Verder werkten we mee aan een televisie-uitzending van Vitaya en de digitale zender Vitaliteit. Ook aan een Terzake-uitzending rond jongdementie (april 2008) werd meegewerkt.

Voor initiatiefnemers van een praatcafé dementie ontwikkelden we samen en in afstemming met de collega's van de regionale expertisecentra een handleiding. Het doel hiervan was om versnippering tegen te gaan en een zo ruim mogelijk kader te bieden voor bestaande en / of toekomstige initiatiefnemers. Dit draaiboek staat ter beschikking op de website en werd via een digitale nieuwsbrief verspreid.

In de schoot van de sensibiliserende werkgroep werd alles in gereedheid gebracht voor de ontwikkeling van de webapplicatie. Deze activiteit was echter niet realiseerbaar zonder expliciete steun van de Koning Boudewijnstichting en de farmaceutische bedrijven Janssen-Cilag, Pfizer, Novartis en Lundbeck. In 2009 zullen de opnames gerealiseerd worden inclusief de implementatie op de webstek. Voor deze en andere samenwerking werd een ethisch samenwerkingscharter opgemaakt in functie van de garantie van een onafhankelijke koers en werking.

Informatie op maat

Aan de jongeren werd ook gevraagd op welke manier zij bij voorkeur over dementie geïnformeerd zouden willen worden. Jongeren geven de voorkeur aan informatie die hen persoonlijk kan raken maar niet te dicht bij komt. De informatie moet aanspreken via herkenbaarheid, gebruik van cartoons, enzovoort. Ook moet de informatie inhoudelijk bij jongeren passen: niet te theoretisch en niet te serieus. Over een hulplijn voor jongeren zijn de meningen verdeeld. Het lijkt erop dat ze de problematiek te gemakkelijk ter zijde schuiven, om te verwachten dat ze daar veel gebruik van zouden maken, tenzij in acute of bijzondere situaties. Internet lijkt niet meteen het meest aangewezen medium, brochures die bijvoorbeeld in de bibliotheek verkrijgbaar zijn, spreken meer aan. Op basis van dit advies en de vragen die uit de interviews naar voor kwamen, is een brochure ontwikkeld. De inhoudsopgave bestaat uit herkenbare vragen, zoals 'Oma kent mijn naam niet meer en denkt dat ik haar dochter ben. Hoe reageer ik?', 'Hoe praat ik het beste tegen opa, want wat hij zegt klopt helemaal niet?', 'Waarom kan mijn opa niet meer wat hij vroeger kon?' De jongere hoeft enkel naar de vragen te kijken die hem of haar interesseren en hoeft niet de volledige brochure te lezen. De tekst is voorzien van voorbeelden om de leesbaarheid ervan te verhogen. Verder is de brochure rijk geïllustreerd met humoristische cartoons.

'In het openbaar kun je je soms een klein beetje voor haar schamen... Je weet dat ze zo een rare neiging kan krijgen...'

De inleiding van het boekje richt zich ook expliciet tot de ouders. Omdat ouders voor veel jongeren een belangrijke informatiebron zijn, wordt aangeraden dat ook zij de brochure lezen. En niet alleen voor de ouders, maar ook voor hulpverleners in de thuiszorg en woon- en zorgcentra kan het boekje een handleiding zijn om jongeren te adviseren en te begeleiden in het omgaan met hun grootouder met dementie.

Tips voor de praktijk

De interviews met de jongeren leveren een aantal concrete tips op voor de praktijk.

In de eerste plaats lijkt het belangrijk vooral de ouders goed te informeren. Hulpverleners zouden ouders erop kunnen wijzen dat het belangrijk is informatie met hun kinderen te delen en hun van documentatiemateriaal te voorzien dat voor hen geschikt is. Adolescenten alleen naar grootouders met dementie laten gaan, lijkt niet een goed idee. Het is sterk aan te raden jongeren voor te bereiden op een eerste bezoek aan een woon- en zorgcentrum. Tegelijk is het ook belangrijk jongeren aan te sporen om regelmatig op bezoek te komen.

Zelf kunnen hulpverleners de jongeren opvangen bij een eerste bezoek en hun informeren over de aandoening, toelichting geven bij het leefklimaat en tips geven voor het omgaan met de grootouder en de andere bewoners. Weinig jongeren zullen actief vragen stellen. Daarom lijkt de aangewezen manier om hun spontaan te informeren zonder ze te overladen met informatie. En gewoon laten zien hoe je gepast omgaat met een oudere met dementie, is ook belangrijk.

De manier waarop de ouders over de grootouder met dementie praten en met hem of haar omgaan, is vaak bepalend voor hoe de kinderen dat doen.

Uit de interviews kwam naar voor dat het cafetaria van het woon- en zorgcentrum een belangrijke plaats is. Het moeilijke en soms eenzijdige contact met de grootouder wordt er doorbroken door contact met medebewoners en hun familie. Maar tegelijk kan de confrontatie met medebewoners ook afschrikken. Begeleiders kunnen dan een belangrijke rol spelen in het duiden of begeleiden van minder aan-

gename contacten. Het feit dat adolescenten doorgaans weinig problematiseren biedt unieke kansen om op een positieve manier het contact met hun opa of oma met dementie te behouden en zelfs te versterken. Informatie en begeleiding moeten dus vooral praktisch zijn en de jongeren helpen in een aangename contact met de grootouder.

Mieke Grypdonck en Els Steeman – tekst voor Denkbeeld

Tenslotte organiseerde het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw naar aanleiding van de eerste schooldag een persconferentie waarbij we het boekje dat de Universiteit Gent ontwikkelde “een grootouder met dementie hebben” voorstelden. De reacties op de persconferentie waren enorm en zorgden ervoor dat er het laatste half jaar ongeveer 500 exemplaren werden aangevraagd. Meteen werd duidelijk dat dementie wel degelijk een issue kan zijn bij jongeren. Radio 2 en de kranten van de Coreliogroep deden uitgebreid verslag. Nadien toonden ook Ketnet en VTM nog interesse.

6. Deskundigheidsbevordering

De opleiding tot Referentiepersoon Dementie vond in 2008 op 4 locaties plaats. 91 professionele hulpverleners, werkzaam in diverse sectoren namen eraan deel.

In 2008 verscheen een zeer verzorgde vormingsbrochure die door de VTO-werkgroep werd samengesteld. Deze werd op 5000 exemplaren aan de sector bezorgd. Het feit dat het RIZIV besliste om vorming rond dementie binnen woonzorgcentra te vergoeden zorgden ervoor dat wij meer inschrijvingen noteerden.

In 2008 waren er 4 vormingen ‘impuls dementie’. Dit betekent praktijkgericht, geconcentreerd en intensief bezig zijn met een thema gedurende één namiddag. Nadruk wordt vooral gelegd op de transfer van theorie naar praktijk. We heten deze vormingen ‘impulsen’ omdat ze professionals een impuls meegeven om ermee aan de slag te gaan.

Thema's die behandeld werden:

- > 09/10/2008: vorming geven over dementie
- > 04/11/2008: aanzet tot een fixatiereducerend / vrijheidsbevorderend beleid
- > 06/11/2008: omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- > 04/12/2008: op zoek naar sporen van hoop binnen de relationele context van dementie

Binnen het VTO-beleid is er voldoende aandacht voor evaluatie en bijsturing waardoor telkens opnieuw de kwaliteit gegarandeerd blijft. Tegelijk worden steeds noden in kaart gebracht waardoor een nieuw aanbod kan aansluiten bij de verwachtingen.

In samenwerking met de regionale expertisecentra dementie organiseerden wij twee keer de eendagsmodule “onderdompeling in de wereld van dementie”. Deze wil reeds opgedane kennis opfrissen. Hierbij werd stilgestaan bij eigen motivatie, draagkracht en werkpunten:

- > 23/09/2008 in Halle in samenwerking met ECD Memo 2
- > 20/11/2008 in Gent in samenwerking met ECD Paradox

Voor de medewerkers van de regionale expertisecentra werd op 9 december een interne studiedag gehouden met als thema's ‘Dementia Care Mapping’ en “Interventiestudie Birgitte Schoenmakers”.

Er werd een vormingsbrochure ‘basisvorming dementie’ aangemaakt. Deze beantwoordde aan een grote nood, enerzijds vanwege de hogescholen, anderzijds biedt dit basiswerkers de mogelijkheid terug te vallen op recente en goed onderbouwde informatie.

7. Signaalfunctie

- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw had twee keer een overleg over de operationele doelstellingen en uitvoerend actieplan met de ondervoorzitter van de Vlaamse Alzheimer Liga.
- > Met het ouderenoverlegcomité en de Vlaamse Ouderenraad werd samengewerkt aan een visietekst over de zorg voor mensen met dementie.
- > Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw werd uitgenodigd op een bijeenkomst van de Belgian Dementia Council waar de werking en een mogelijke samenwerking werd voorgesteld.

Regionale
expertisecentra dementie

brOes

Expertisecentrum Dementie Brussel

Roger Vandendriessschelaan 11 – 1150 Brussel

t 02 778 01 70

f 02 771 72 00

broes@dementie.be

Inleiding

Het Expertisecentrum dementie brOes heeft in 2008 haar aandacht gericht op het psychosociaal welbevinden van de persoon met dementie en zijn mantelzorger. Ook het thema van preventie van depressie stond in de kijker. Het project Coming Home werd als pilootproject gelanceerd en zal verder worden uitgewerkt in 2009. Maar daarnaast ijveren we constant naar de verdere professionalisering van het werkveld via een verdieping van onze bestaande contacten en een verbreding in het leggen van nieuwe samenwerkingsverbanden.

Medewerkers

Hans Baert, psycholoog en preventiewerker
Marie-Christine Adriaensen, gerontoloog

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, directeur bewonerszorg, RVT Sint Monika
- > Kris De Smet, directeur Seniorencentrum Brussel
- > Jan Hertecant, kwaliteitscoördinator CAW Mozaïek en Voorzitter Nationale Alzheimer Liga
- > Sin Vanderheyden, directeur Ter Kameren
- > Jaklien Vandermeulen, directeur Home-Info
- > Ilse Mares, stafmedewerker zorg- en dienstverlening Familiehulp Brussel-Halle-Vilvoorde
- > Dokter Verlinde, huisarts en gezondheidscoördinator in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest
- > Bea Vercruysse, coördinator CGGZ-Brussel – deelwerking Brussel-Oost, lid directiecomité CGG-Brussel

De stuurgroep is een belangrijke denktank voor brOes. Op de vergaderingen worden niet alleen de dagelijkse werking en de voortgang van de projecten besproken, maar de vergadering eindigt altijd met een inhoudelijk thema over dementie. Hierdoor worden we als hulpverlener continu bevraagd hoe we zelf als mens kijken naar dementie in het algemeen, en naar de dementieproblematiek in Brussel in het bijzonder. De stuurgroep vergaderde maandelijks, behalve in de vakantiemaanden, op 28 januari, 10 maart, 28 april, 16 juni, 22 september, 24 november 2008

Resultaatgebieden

1. Informatieverstrekking

De Sociale Kaart

De Sociale Kaart van Brussel rond dementie werd reeds vanaf het ontstaan van brOes ontwikkeld. Alle relevante informatie over de zorg voor de dementerende persoon en zijn omgeving wordt continu verder aangevuld. Er bestaan heel wat folders en brochures rond dementie. Dankzij het bundelen van al het bestaand materiaal kunnen we professionals en familieleden snel de juiste informatie bezorgen. Met de actoren op het werkveld werd er een meer persoonlijk contact gemaakt om elkaar wederzijds beter te leren kennen en de eigen activiteiten nog beter af te stemmen op de behoeften en noden van het Brussels werkveld.

Checklist dementie

Deze checklist was ook in 2008 een handig hulpmiddel voor artsen en professionele hulpverleners. Ook mantelzorgers leerden het instrument kennen waardoor ze sneller en adequater de gepaste hulp voor hun familielid met dementie konden inroepen.

Folder ECd-brOes 'Vraagbaak over dementie'

De folder 'Vraagbaak over dementie' werd verdeeld in verschillende centra waar ouderen regelmatig over de vloer komen. Het blijft een aandachtspunt om het bestaan en de functie van het Expertisecentrum dementie brOes aan het grote publiek kenbaar te maken. Er komen steeds meer familieleden en mantelzorgers bij die geconfronteerd wor-

den met de dementieproblematiek. Het is pas op het ogenblik dat men informatie, ondersteuning en hulp nodig heeft, dat de familie brOes opzoekt. En deze informatie evolueert naargelang het dementieproces vordert. Het gaat steeds over informatie op maat. Daarom is een ruime verspreiding van de folder een noodzaak en must.

Beantwoorden van vragen

Heel wat vragen naar informatie bereiken ons via mail, maar ook via de telefoon. Bij de mantelzorgers is het vaak noodzakelijk om veel tijd te nemen. Ze hebben niet alleen behoefte aan een luisterend oor, maar ze hebben vaak meerdere vragen. Vooral als het over opname gaat, dan moet men tijd vrijmaken om de mantelzorger de kans te geven om zijn gevoelens te ventileren. Het is een stap die altijd te lang wordt uitgesteld, vooral om emotionele redenen, waardoor er heel veel verschillende gevoelens gepaard gaan bij deze beslissing.

In 2008 lag het hoofdthema van de vragen rond 'euthanasie en dementie'. Opvallend was het feit dat veel personen met beginnende dementie en ouderen met geheugenproblemen brOes contacteerden met de vraag rond mogelijkheden en documenten over wilsverklaring. De zaak Hugo Claus zal hier niet vreemd aan zijn en heeft de ouderen aan het denken gezet.

Telefonische permanentie

De telefonische permanentie is verzekerd, maar bij afwezigheid wordt gebruikt gemaakt van een antwoordapparaat. Alle oproepen worden beantwoord en opgevolgd.

Documentatie

Er werd een regionale bibliotheek aangelegd om snel te kunnen antwoorden op meer themagebonden vragen van professionele hulpverleners en/of familieleden. De bibliotheek bestaat uit een beperkt aanbod van boeken en gespecialiseerde artikels uit vaktijdschriften. Jaarlijks wordt de bibliotheek aangevuld met pas verschenen boeken. Uit de praktijk blijkt dat vooral boeken die een getuigenis leveren over het dementieproces belangrijk leesmateriaal is voor de familie waardoor de mantelzorgers hun eigen situatie meer kunnen relativeren en beter leren omgaan met de persoon met dementie. Ook verwijzen we regelmatig door naar Foton, de bibliotheek van ECD-Vlaanderen.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties

brOes wordt regelmatig bevraagd voor allerlei complexe problemen.

Een outreachende manier van werken zien we als noodzakelijk om de complexe situaties waarin de persoon met dementie en zijn mantelzorger zich bevinden op een cor-

recte en holistische manier te kunnen evalueren.

Ingaan op de expliciete hulpvraag is niet voldoende om tegemoet te komen aan de behoefte aan hulp van de familie. We zoeken ouderen actief op, op sleutelplaatsen die voor hen betekenis hebben, zoals lokale dienstencentra maar ook huisartsenpraktijken.

Via preventieve activiteiten trachten we ouderen met beginnende dementie te bereiken vóór ze een bepaalde stoornis ontwikkelen. We werken met twee soorten preventie: 'geïndiceerde preventie' bij ouderen die al psychische klachten vertonen maar nog geen stoornis ontwikkeld hebben, en 'selectieve' preventie bij ouderen die een risicogroep vormen voor depressie. Waar nodig verwijzen we dan door naar de outreachende therapeutische werking van CGGZ Brussel.

Complexe zorg- en begeleidingssituaties

Een eerste cluster van complexe vragen situeert zich op het vlak van het niet willen aanvaarden van de diagnose door de persoon met beginnende dementie. De mantelzorger voelt zich hierin volledig in de kou gelaten omdat hij geen middelen vindt om de persoon de nodige tests te laten doen. De vraag komt rechtstreeks van de mantelzorger die advies vraagt en nood heeft aan psychosociale begeleiding.

Een tweede cluster van complexe vragen situeert zich op het vlak van het feit dat beide ouders een dementieel syndroom vertonen waarbij het contact met beide ouders verdwijnt en waardoor de draagkracht van de kinderen snel ondermijnd wordt. De huisarts verwijst de familieleden door waarbij het CGGZ wordt ingeschakeld om de situatie hanteerbaar te maken.

Een derde cluster van complexe vragen vinden we in de manier van omgaan met de dementerende persoon. Moeder en kinderen hebben hun eigen stijl waardoor er vaak ruzie en opgekropte frustraties naar boven komen. Doorverwijzing naar een gespecialiseerde psychotherapeut van het CGGZ kan dan heel wat soelaas brengen.

En tenslotte de problematiek van de eenzame ouderen in Brussel die door hun dementeringsproces een gevaar voor zichzelf worden. Buren proberen dan samen met brOes naar oplossingen te zoeken. Het grote probleem van deze ouderen zonder familie is het feit dat ze heel veel argwaan hebben en heel moeilijk hulpverleners binnenlaten. Een nauwgezette samenwerking met de huisarts dringt zich dan ook op.

Samenwerken

Netwerkontwikkeling

Brussel heeft een eigen karakter: veel taalgemengde gezinnen, ouderen met beperkte sociale netwerken, mobiliteitsproblemen en problemen rond veiligheid. Deze problematiek vergt een specifieke aanpak om de dementerende

persoon en zijn familie te kunnen bereiken. Het vergt een emancipatorische werking. Vanuit deze optiek werd het Dementie-Netwerk-Brussel opgestart met 'Aanspreekpersonen'.

brOes bouwt verder aan een uitbreiding van de 'Aanspreekpersonen'. Het gemeenschappelijke is dat al deze hulpverleners werken met personen met dementie en rond de dementieproblematiek. Ieder zoekt vanuit zijn discipline naar de beste 'zorg op maat'. Het principe van 'leren van elkaar' staat hier centraal.

brOes is actief lid van de bicommunautaire vzw Conectar en van het Vlaamse BOT, de 'Geïntegreerde Diensten Thuiszorg'. In de vergaderingen wordt er steeds aandacht gevraagd voor de personen met dementie en hun mantelzorgers. Doorheen al de projecten die besproken worden vragen we na te denken over dementie.

3. Sensibiliseren

Uitwerking van het project S.A.M.E.N. (Sensibilisering Actie voor Mantelzorgers En Hun Naasten)

Dit project werd volledig voorbereid, doordacht en met een stappenplan voorzien om in 2009 te realiseren.

Met de slogan 'Wat kan je de persoon met dementie nog cadeau doen?' willen we mantelzorgers ertoe brengen een persoonlijk cadeau te maken, een zintuiglijk cadeau dat terug slaat op het leven van de dementerende persoon. Het cadeau heeft tot doel de identiteit van de dementerende persoon te bevestigen en op die manier te zorgen voor meer welbevinden en rust.

Dit idee is gebaseerd op het therapeutische principe van de 'gesimuleerde aanwezigheid' waarbij een bekende voor de dementerende persoon zich 'aanwezig stelt' via visuele of auditieve prikkels. We betrekken ook de beleving van de mantelzorger. Het is vanuit zijn beleving van het dementeringsproces of het omgaan met de persoon met dementie dat hij een doorleefd werk kan maken als cadeau voor de dementerende zodat hij zich gesimuleerd aanwezig stelt. Dit project zal worden afgerond met een tentoonstelling van de werken om het grote publiek te doen stilstaan bij de ervaringen van de mantelzorgers en de beleving van de dementerende personen.

Alzheimer Day Café

brOes was actief aanwezig op het Alzheimer Day Café van 8 augustus 2008 op het Muntplein te Brussel.

Lezingen

Op vraag van verscheidene dienstencentra werden er lezingen gehouden rond 'Verwardheid bij ouderen', 'Dementie' en 'Hoe omgaan met de dementerende persoon'.

Op vraag van het Seniorencentrum organiseerde brOes een lezing over 'Euthanasie en dementie' op 22 oktober. Deze lezing had enorm veel bijval bij de Brusselse senioren.

brOes was ook aanwezig op de studiedag over 'Apathie' op 3 oktober. In deze lezing werd er aandacht gevraagd voor de problematiek van apathie bij dementie

4. Deskundigheidsbevordering

Personen met een beginnende dementie

Project COMING HOME

Dit project wordt uitgewerkt in samenwerking met het Ouderenteam CGGZ Brussel. Het doel is het versterken van het gevoel van welbevinden van de ouderen en vermijden dat ze een depressieve tijd beleven in het RVT. De doelgroep zijn ouderen die nog niet zolang de overgang naar het RVT hebben gemaakt en zich moeten aanpassen aan een nieuwe leefomgeving. In de rusthuizen worden er praatgroepen opgestart. Een groep bestaat uit 4 à 5 nieuwe bewoners met een beginnende dementie.

Personen met een beginnende dementie zijn extra kwetsbaar voor een depressie. Ze verliezen grip op het leven, hebben een gevoel van het 'zwarte gat' en kunnen niet meer mee in het gesprek. Ze worden aangesproken op hun beperkingen en hun vergeetachtigheid wordt rechtgezet door een realiteitsconfrontatie. Hun sociaal functioneren vlot niet meer en dat houdt een risico in op isolement.

Vanuit de groepswerkingen werken we rond het life review van de persoon met een beginnende dementie. We proberen ten eerste de beleving van de beginnende dementie bespreekbaar te maken: de angsten, het verdriet, de kwaadheid, ... die de groepsleden voelen. Ten tweede proberen we een life review op te maken a.d.h.v. levensthema's van de deelnemers. Bij het begin van de praatgroep wordt door de psycholoog van het rusthuis de Cornell Schaal ingevuld en ook op het einde van de tien sessies.

In 2008 was dit een pilootproject dat van start ging in Clos de la Quiétude en RVT Sint Jozef. Vanuit deze ervaring merken we een duidelijke verbetering op de Cornell Schaal van de bewoners en ervaren we, naarmate de sessies vorderen, een versterkte identiteit en gevoel van eigenwaarde. Verdere ontwikkeling in 2009 wordt gepland.

Het Ganzenbord

Een speciaal ganzenbord werd ontwikkeld op maat van de dementerende persoon. De belangrijkste levensthema's komen hier aan bod. Het doel van dit ganzenbord is op basis van het element spel in gesprek te gaan met de dementerende persoon om informatie in te winnen over zijn vroeger leven. Dit ganzenbord kan gebruikt worden zowel in de praatgroepen als in individuele gesprekken.



Vanuit de levensthema's uit het ganzenbord hebben we kaarten ontwikkeld waarmee we met de persoon met dementie en zijn familieleden gesprekken aanknopen maar dan meer vanuit het aspect van vrije associatie. Wat ze zien in de kaarten gebruiken we als 'trigger' om de persoon met dementie, maar ook de mantelzorger, beter te leren kennen als persoon.

Familieleden van personen met dementie

Praatgroep Scheutbos

Vanuit de residentie Scheutbos werd de vraag gesteld om per maand een namiddag permanentie te doen voor de familieleden van de residenten met dementie.

Deze praatgroep heeft twee doelen: ten eerste psycho-educatie en ten tweede de verwerkingsproblemen, veroorzaakt door de dementie te verwoorden en samen te verwerken.

Externe vorming

Niet professionelen

Bij de ouderen in het algemeen leeft er een sluimerende angst om de ziekte van Alzheimer te krijgen. Vaak vragen ze daarom ook vorming over 'Hoe herken ik dementie?' of 'Wat moet ik zeker weten over dementie'.

De mantelzorgers kampen voornamelijk met het leren omgaan met het continu verlies, de vraag rond vorming over 'Dementie: een continu proces van afscheid nemen' is dan ook vaak aan de orde.

Professionelen

brOes biedt voornamelijk vorming op maat aan. De inhoudelijke thema's die over het algemeen gevraagd werden zijn 'Wat is dementie?', 'Tips in de verzorging in de dagelijkse omgang met personen met dementie', 'Omgaan met probleemgedrag', 'Verskil tussen depressie en dementie', 'Contact maken met een dementerende persoon', 'Familiebegeleiding' en 'Het levensverhaal in de zorg voor een dementerende persoon'.

Intervisie

Samen met de andere expertisecentra in Vlaanderen organiseerde brOes intervisie voor de referentiepersonen dementie. De groep bestaat uit negen deelnemers zowel vanuit de residentiële sector als vanuit de thuiszorg. Dit biedt een meerwaarde aan de groep en zorgt dat het denkproces vanuit verschillende invalshoeken kan bekeken worden.

De groep kwam samen in 2008 op woensdagvoormiddag 27 februari, 26 maart, 30 april, 4 juni, 24 september en 26 november. Ook in 2009 zijn er bijeenkomsten gepland.

VIS/VOS

Keuzedag 'Jongdementie' op 24 april 2008 (Hans in de voormiddag, Marie-Christine in de namiddag)

Impulsdementie 'Fixatiereducerend of vrijheidsbevorderend beleid. Haalbare kaart of niet?' (Marie-Christine)

Eigen vormingen

Marie-Christine Adriaensen vervulde in 2008 het derde jaar van de opleiding 'Relatie- en Gezinstherapie' bij Kern te Sint-Niklaas. Deze opleiding heeft tot doel om vanuit een systeemgerichte visie het relationele aspect tussen mantelzorgers, familieleden en de persoon met dementie op een professionele manier op te vangen en waar nodig therapeutisch in te grijpen.

Hans Baert startte in 2008 een opleiding Gedragstherapie aan de KULeuven. In deze visie wordt er vertrokken vanuit het concrete gedrag van de dementerende persoon, mantelzorger en/of familielid. Dit concrete gedrag vormt de ingangspoort om de problematiek ruimer te kunnen bekijken. Mantelzorgers hebben vaak ook vragen rond hun omgaan met dementerenden. Zij kunnen via een gedragsmatige begeleiding op korte termijn anders leren omgaan met de persoon met dementie.

5. Concept en methodiekstudie

Uitzonderlijk participeren aan onderzoek op verzoek van het Vlaams centrum

brOes heeft actief meegewerkt aan het project rond dementie van de Koning Boudewijnstichting. Zowel professionals uit de thuiszorgdiensten als rust- en verzorgingshuizen van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest werden uitgebreid bevraagd over hun eigen mening rond de dementieproblematiek.

Signaleren van lacunes

Ook in 2008 ontdekte brOes belangrijke lacunes in de zorg voor de persoon met dementie. Deze items blijven voor ons een aandachtspunt en geven aanleiding om na te denken over een adequate aanpak.

- > Het bereiken van de allochtone ouderen met dementie.
- > Het belang van het gebruik van de moedertaal van de dementerende persoon in de omgang met hem.
- > 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 kunnen bij iemand die naar hen kan luisteren.

Geschreven artikels

Publicaties

"Het Expertisecentrum Dementie brOes", De Animator. Het tijdschrift voor directie en personeel van actieve rust- en verzorgingsinstellingen, 2008.

6. Signaalfunctie

Het aantal ouderen in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest stijgt

Het huidige aantal 60+ers in Brussel lag in 2008 net onder de 200.000 ouderen. In 2012 zal dit aantal met 5.000 personen stijgen en deze stijging zal zich doorzetten naar 210.000 ouderen in 2015, 222.000 in 2020 om in 2050 de 300.000 te bereiken. Belangrijk is dat niet enkel het aantal ouderen stijgt, maar ook het aandeel ouderen in de totale bevolking steeds groter wordt. Opvallend is dat het aantal hoogbejaarden spectaculair stijgt, die een hoge risicogroep vormen voor depressie en dementie. Maar ook het deel van de bevolking met dementie is aan het toenemen.

Het aantal mantelzorgers stijgt

Samen met de stijging van het aantal dementerende personen, stijgt ook het aantal mantelzorgers. Deze mantelzorgers zijn hoofdzakelijk partners, kinderen, broers en zussen. Ook zij behoren binnen de doelgroep ouderen. Voor één persoon met dementie zijn er vier 'potentieel depressieve' mantelzorgers omdat zij tot de risicogroepen behoren tot depressie.

Personen met dementie blijven langer in de beginfase van dementie

Het is een trend dat veel personen met dementie langer in de beginfase van de dementie blijven. Ze krijgen sneller medicatie waardoor hun toestand stabiliseert. Het is net in deze eerste fase dat er een hoog risico op depressie is. De psychosociale begeleiding in deze fase zal extra aandacht moeten krijgen om te voorkomen dat de persoon met dementie niet in een depressie verglijdt.

Projecten in wording voor 2009

Verdere uitwerking van het project 'Coming Home'

In 2009 bouwen we het project 'Coming Home' verder uit met de Brusselse rusthuizen en werken we samen aan het life review van de jeugdjaren van de deelnemers met beginnende dementie.

Sensibiliseringsactie 'S.A.M.E.N.'

In 2009 wordt het project 'S.A.M.E.N.' uitgewerkt. Dit project wil de beleving van de mantelzorger centraal stellen en vertrekt vanuit de therapeutische methode van de 'gesimuleerde aanwezigheid'.

Integratie van het levensverhaal in de zorg voor de dementerende persoon

Leren omgaan met een dementerende persoon is gepersonaliseerde zorg aanbieden. In 2009 willen we werken rond het belang van het levensverhaal van de persoon met dementie. Probleemgedrag vloeit vaak voort uit ons onbegrip voor zijn beleving en dit door een tekort aan kennis van zijn levensgeschiedenis.

Marie-Christine Adriaensen - Hans Baert



Contact

Expertisecentrum Dementie Limburg

Welzijns-campus

A. Rodenbachstraat 29 bus 9 - 3500 Hasselt

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

e-mail: ecd.contact@ocmwhasselt.be

Elke maandag bereikbaar van 13.30 tot 16.30 u.

Medewerkers

Directie: Julien Mertens

Co-partner: Johan Abrahams

Chantal Grauwels: ergotherapeute, halftijds, participeert in de werkgroep "website"

Ils Mattheussen: klinisch psychologe, halftijds.

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

Lydia Smeets: ergotherapeute, halftijds, vervanging van Ils Mattheussen gedurende de periode maart -augustus.

Voorstelling ECD Contact

Naam 'Contact'

Ondanks de schaduwzijden die dementie met zich meebrengt, blijft er altijd contact mogelijk met de persoon met dementie gedurende de hele evolutie van het 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 persoon met dementie en zijn of haar familie.

Vergadering/overleg

Op regelmatige tijdstippen ontmoeten de directeur, de co-partner en de medewerkers elkaar tijdens een 'kernvergadering'. Centraal in deze bijeenkomsten staat de verdere uitbouw en sturing van de lokale werking van ECD Contact. Tijdens tussentijdse overlegmomenten met de directeur wordt de praktische werking besproken.

Tijdens het teamoverleg 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.

Resultaatgebieden

1. Informatieverstrekking

Informatie en documentatie

We beschikken over een beperkte bibliotheek:

- > 90-tal boeken kunnen worden uitgeleend
- > 50-tal video's/DVD's idem
- > artikels, gerangschikt volgens thema
- > flyers, folders, brochures
- > te koop aangeboden infoboeken

Personen met gerichte literatuurvragen (o.a. studenten) worden doorverwezen naar de Provinciale Bibliotheek voor het ontlenen van bepaalde video's of boeken. We verwijzen eveneens door naar de bibliotheek van het Vlaams Expertisecentrum. We beschikken zelf over de literatuur- en video-lijsten van beide diensten, zodat we onze cliënten gerichter kunnen doorverwijzen.

Dienstvoorstellingen ECD Contact

In 2008 heeft ECD Contact vier dienstvoorstellingen gedaan voor een diverse doelgroep (deelnemers SIT-overleg, OCMW raad, directies openbare WZC, thuisverplegers). Tijdens deze voorstelling licht een ECD-consulente de werkzaamheden en de opdrachten van het regionale centrum toe.

Daarnaast verstrekte ECD Contact informatie aan vier lokale dienstencentra.

Praatcafés dementie

ECD Contact organiseerde in 2008 in Hasselt en Tongeren 4 Praatcafés met de volgende thema's:

- > Een klare kijk op dementie – ECD consulente Chantal Grauwels
- > Omgaan met verlies en afscheid nemen – Mieke Vandenborpe, lic. Psychologie
- > Het belang en de verschillende mogelijkheden van zinvolle activiteiten – ECD consulente Chantal Grauwels, ergotherapeute Zonnestraat
- > Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag – Heidi Windmolders, klinisch psychologe

Daarnaast was ECD Contact éénmalig ondersteunend aanwezig tijdens de praatcafés in de andere regio's.

Website

We trachten het regionale centrum ook bekend te maken op de website www.dementie.be. We plaatsen onze regionale activiteiten op de kalender en werken mee aan de nieuwsbrief.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke gevallen

In 2008 bereikten heel wat hulpvragen van mantelzorgers ECD Contact. Deze hulpvragen zijn vaak vragen naar informatie over het ziektebeeld, omgangsvormen, thuiszorg, opvangmogelijkheden enz. We trachten mantelzorgers in eerste instantie door te verwijzen naar eerstelijnsorganisaties zoals het plaatselijke OCMW, mutualiteit, CAW, CGG. We informeren ook steeds over het aanbod aan praatcafés dementie binnen Limburg, de informatie- en gespreksgroepen van CM Limburg en de Alzheimer Liga.

Bij vragen omtrent diagnosestelling verwijzen we door naar een geheugenkliniek. Daarnaast kunnen mantelzorgers op het expertisecentrum terecht voor brochures, folders, boeken,... over dementie.

Wanneer het gaat om een complexe hulpvraag worden de betreffende personen uitgenodigd voor een gesprek om op deze manier gericht te kunnen ingaan op de vraag en samen te zoeken naar mogelijke oplossingen.

Regelmatig werden we geconfronteerd met het feit dat hulpverleners van eerstelijnsorganisaties zich niet in staat achtten om een antwoord te kunnen bieden op de vragen van mantelzorgers. Als reden gaven ze de beperkte kennis en opleiding omtrent dementie en de beperkte tijd om deze personen te begeleiden.

Bij vragen omtrent jongdementie wordt er doorverwezen naar de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg. Deze dienst startte in 2008 met een Mantelzorghuis Jongdementie.

3. Sensibilisering

Toneel

Het vormingstoneel 'Herfsthoofd' werd in samenwerking met 'Teater Splinter' voor het eerst vertoond in de provincie Limburg in 2003. In 2008 waren er meerdere uitvoeringen op verschillende locaties in Vlaanderen, waarvan twee keer met nabespreking door ECD Contact.

In 2008 bereikten we bij deze nabesprekingen 210 mensen uit verscheidene doelgroepen (studenten, professionele hulpverleners uit de intramurale en extramurale sector, mantelzorgers en geïnteresseerden in deze problematiek).

Informatiestand

ECD Contact was frequent aanwezig op beurzen met een informatiestand om het publiek gevoelig te maken voor, en belangstelling te wekken voor dementie. ECD Contact was vertegenwoordigd op: Dag van de mantelzorger, Thuiszorgbeurs, Gezondheidsbeurs, Mantelzorgkermis (NL). Er werd informatie en documentatie aangeboden (folders, boeken, ...).

4. Deskundigheidsbevordering

Vormingen gegeven door consulenten van ECD Contact

In de loop van 2008 werd door het ECD Contact een aantal vormingsmomenten verzorgd rond de volgende thema's: 'Basisvorming Dementie', 'Omgaan met Dementie' en 'De beleving van de persoon met dementie'. We bereikten hiermee zowel mantelzorgers, vrijwilligers, studenten, senioren, professionele hulpverleners uit de thuiszorg en de residentiële zorg.

Er werd eveneens een basispakket uitgewerkt voor verzorgenden uit de residentiële sector. Dit pakket bestaat uit een beknopt theoretisch luik en een uitgebreid praktisch luik. Er wordt gewerkt met stellingen, eigen casussen, opdrachten, videofragmenten, inleefoefeningen,

De tabel hiernaast geeft een overzicht van het aantal vormingen, het aantal uren en het aantal aanwezigen (opgesplitst naar professionelen en niet-professionelen) van de vormingen die door het regionale centrum werden uitgewerkt en gegeven in 2007 en 2008.

In vergelijking met 2007 is er een toename van het aantal uren vorming dat door de ECD consultants werden verzorgd en van het aantal personen die ermee bereikt werden. Daarnaast is er een sterke toename van het aantal professionelen die bereikt werden en een lichte daling van het aantal niet-professionelen (zie tabel 1).

Vanaf 2008 werken we binnen ECD Contact met vrije vormingsmedewerkers. Dit zijn referentiepersonen dementie die in naam van ECD Contact basisvormingen dementie geven binnen organisaties. Deze vrije vormingsmedewerkers worden ondersteund en begeleid door de ECD consultants om de kwaliteit van vormingen te blijven garanderen. 'Train de trainer' dus.

Organisatie en medewerking aan vorming door ECD Contact i.s.m. andere organisaties

Opleiding "aanspreekpersoon dementie" voor verzorgenden uit de thuiszorg

In navolging op het onderzoek in 2007 bij alle verzorgenden van Thuishulp Limburg werd in het voorjaar van 2008 uit elke thuiszorgregio één verzorgende geselecteerd om de opleiding aanspreekpersoon dementie te volgen. Op 25 juni werd het programma van de opleiding toegelicht aan de 15 geselecteerde verzorgenden en gepolst naar hun verwachtingen.

Ter voorbereiding van deze opleiding is de ECD-consulente 3 voormiddagen gaan meedraaien in 3 verschillende gezinnen met personen met dementie. De meeste vormingen werden geënt op de praktijk van de verzorgende bij personen met dementie.

Het praktijkgerichte programma bestaat uit 10 halve dagen en is verspreid over 2008 en 2009.

In 2008 zijn er 3 dagen doorgegaan: "Kennismaking en situering van de opleiding", "Oefeningen rond vaardigheden ter voorbereiding van casusbesprekingen en verzamelen van casussen" en "Medische aspecten van dementie". Dit laatste thema werd verzorgd door Dr. Soors, neuroloog.

Met deze opleiding wil Thuishulp Limburg in elke thuiszorgregio één aanspreekpersoon dementie opleiden om collega's te ondersteunen in de zorgverlening bij personen met dementie en dit integreren in hun wijkwerking.

Studiedagen:

Palliatieve zorg bij personen met dementie

Omwille van de grote interesse heeft het ECD in samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg Limburg (NPZL) opnieuw 2 studiedagen georganiseerd op 4 maart en 9 december, telkens voor 30 hulpverleners vanuit diverse zorgsectoren.

Twee medewerkers van het Netwerk Palliatieve Zorg, Irene Henderickx en Petra Op 't Roodt, werkten het 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.

Samenwerking Virga Jesseziekenhuis

In 2008 werkte ECD Contact intens samen met het Virga Jesseziekenhuis. Er werd een breed vormingsprogramma uitgewerkt waarin ECD Contact een belangrijke bijdrage had.

In april verzorgde ECD Contact de nabespreking van het toneelstuk Herfsthoofd. In september werd er naar aanleiding van de werelddag dementie een symposium georganiseerd door het Virga Jesseziekenhuis met als thema "Dementie, gedrag en emoties: diagnose en aanpak van gedrags- en emotionele stoornissen bij dementie". Doelgroep bestond uit (huis)artsen en de bredere groep van hulpverleners. ECD Contact werkte mee aan de voorbereiding van dit symposium, en aan een brochure die een overzicht geeft van de verschillende hulpverleningsorganisaties binnen Limburg.

In november werd 'dag van de oudere zorgvrager: 'We worden oud, gelukkig' georganiseerd. ECD Contact werd gevraagd een voorstelling te geven van de werking en een praktische vorming te verzorgen omtrent dementie met als titel 'Dementie: hoe ermee omgaan in de dagdagelijkse realiteit?'. De doelgroep bestond uit verpleegkundigen, verzorgenden, referentieverpleegkundigen geriatrie en patiëntveiligheid en andere geïnteresseerden. Er waren 100 professionele hulpverleners aanwezig.

Tabel 1 – Vormingen ECD Contact

	Aantal vormingen	Aantal uren	Aantal aanwezigen	Professionelen	Niet-professionelen
2007	16	48	404	205	199
2008	28	71	557	387	170

Organisatie en medewerking aan vorming ECD Vlaanderen

Opleiding referentiepersoon dementie

In 2008 is er geen opleiding referentiepersoon dementie doorgegaan in Hasselt.

Ter voorbereiding van de opleiding in 2009 werd in het najaar een samenwerkingsovereenkomst afgesloten tussen ECD Contact en ECOL (zie verder onder: Andere initiatieven met betrekking tot deskundigheidsbevordering). Deelnemers aan de opleiding Referentiepersoon Dementie 2009, die werknemer zijn in een erkend woonzorgcentrum in Limburg, genieten automatisch een korting van 50% op het inschrijvingsgeld.

Om de Opleiding Referentiepersoon Dementie van 2009 te promoten werd een voorstelling gegeven van ECD Contact met extra aandacht voor de opleiding op een vergadering van de directeurs van de openbare rusthuizen.

Intervisie

Een enthousiaste groep referentiepersonen dementie nam deel aan 6 intervisiebijeenkomsten.

Diverse werkproblemen werden in deze leergroep ingebracht. Door de onderlinge advisering en collegiale ondersteuning binnen verschillende methodieken van intervisie kwam de groep tot oplossingen en inzichten in een zelfsturend en op reflectie gericht leerproces.

Enkele reacties van de deelnemers:

*'Ik heb op een andere manier leren kijken naar problemen'
'In de dagelijkse omgang met collega's, bewoners en familieleden pas ik spontaan kenmerken van intervisie toe zoals open vragen stellen, met volledige aandacht luisteren, ...'*

Impuls:

'Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag'

Op 6 november verzorgde gerontopsycholoog Luc Van de Ven een vormingsnamiddag 'Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag' voor 100 professionele hulpverleners (vanuit thuiszorgdiensten, residentiële sector, ziekenhuissector,) in het dienstencentrum 't Park'.

Aan de hand van vele praktijkvoorbeelden lichtte hij toe hoe hulpverleners geconfronteerd worden met allerlei vormen van moeilijk hanteerbaar gedrag. Als eerste voorwaarde om hiermee om te gaan stelde hij dat het nodig is om dit gedrag te begrijpen. Hij refereerde naar een samenspel tussen biologische, psychologische en sociale determinanten. Op basis daarvan formuleerde hij aandachtspunten voor de begeleiding: revalidatie, validation en warme zorg. Als algemene richtlijn stelde hij maximale benadering met behoud van afstand voor. Tot slot benadrukte hij nog de begeleiding van de naaste familieleden in deze context en ging hij dieper in op het belang van een goede samenwerking.

Andere initiatieven met betrekking tot deskundigheidsbevordering

Dementieflash

Een belangrijke doelstelling van ECD Contact is het bevorderen van de deskundigheid van professionele hulpverleners die werken met personen met dementie. We trachten onder andere kennis over dementie te inventariseren en te verspreiden binnen de zorgsector met als doel de kwaliteit van de hulpverlening te optimaliseren. Om deze doelstelling te kunnen verwezenlijken hebben we een nieuwsbrief uitgewerkt in 2008 die de naam "dementieflash" heeft gekregen. Deze nieuwsbrief wil een middel zijn tot communicatie omtrent goede praktijken in de zorg met betrekking tot dementie. Mekaar laten delen in de vele ervaringen kan voor nieuwe prikkels zorgen, om de eigen zorgverlening ten aanzien van personen met dementie en hun omgeving, te blijven herbronnen en inspireren.

In de eerste uitgave kwamen de volgende thema's aan bod: het samenbrengen van kleuters en personen met dementie, de methodiek video-interactie-begeleiding, het nut van familiecontactdagen in woonzorgcentra, het concept 'fingerfood', erfelijkheid en dementie, positieve ervaringen in de zorg en boekentips.

Samenwerking Expertise Centrum Ouderenzorg Limburg (ECOL)

Sinds 2008 werkt ECD Contact nauw samen met het Expertise Centrum Ouderenzorg Limburg (ECOL). ECOL is een samenwerkingsverband tussen de hogescholen HKLim, PHL, XIOS en LOOA. Het voornaamste doel van ECOL is het organiseren en begeleiden van vormingen voor medewerkers in woon- en zorgcentra. De vormingen richten zich tot alle medewerkers op elk niveau. ECOL wenst één aanspreekpunt te creëren in verband met vormingen. De consultants van ECOL trachten op een vormingsaanvraag van een organisatie een gepaste invulling te bieden (vorming op maat). Zij zoeken naar een vormingsmedewerker of vormingsorganisatie die aan deze vraag tegemoet kunnen komen. ECD Contact is één van deze partners die kunnen gecontacteerd worden in verband met vorming over dementie.

In 2008 verzorgde ECD Contact vijf vormingen in samenwerking met ECOL.

ECOL kwam ook tussen in de kostprijs van de vormingen. Zij betaalden 2/3 terug aan de organisatie die de vormingsaanvraag deed.

Concept- en methodiekstudie; studie en onderzoek

In 2008 werden er regelmatig vormingen/opleidingen gevolgd door de medewerkers van ECD Contact. Zie onderstaande tabel.

Tabel 2 – Eigen vormingen 2008

Aard vorming	Organisatie - Instelling
SEN-café	SEN-Limburg
Palliatieve zorgen bij personen met dementie	ECD Contact en Pallion
Zorg onder of zonder druk	KHLIM
Veranderingsprocessen op gang brengen als referentiepersoon dementie	ECD Vlaanderen
Bruggen in beweging - good practices	ECOL
Zorg voor ouderen: een geïntegreerde aanpak	PZ Broeders Alexianen Tienen + PC Sint-Kamillus Bierbeek
Symposium: Dementie, gedrag en emoties	Virga Jesseziekenhuis
Waardig leven tot het einde	LEIF-artsen
Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag	ECD Contact - ECD Vlaanderen
Avondseminarie: Leven voorbij de deur	St.Jozef Rusthuis Neerpelt

5. Signaalfunctie

Een belangrijk knelpunt dat we willen signaleren is het versnipperd hulpverleningsaanbod. Mantelzorgers geven regelmatig aan dat ze van de ene organisatie naar de andere worden doorverwezen. Ze krijgen vaak geen gepast antwoord op hun hulpvraag. Ze geven aan dat ze nood hebben aan één organisatie waar ze terecht kunnen met hun vragen. Ze zijn op zoek naar een persoon die hen kan begeleiden en ondersteunen doorheen het ganse proces (trajectbegeleiding).

We merken binnen Limburg dat men tracht het traject in kaart te brengen en dat er initiatieven worden genomen om het hulpverleningsaanbod overzichtelijker te maken (brochure sociale kaart).

Een ander knelpunt is dat er binnen Limburg geen specifieke opvangmogelijkheden zijn voor personen met jongdementie. Deze personen kunnen enkel terecht binnen de organisaties die zorg voor oudere personen bieden. Dit is erg confronterend voor de persoon met jongdementie maar ook voor de mantelzorgers.

6. Loyaliteit en samenwerking tussen de negen expertisecentra onderling en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Werkgroep website ECD Vlaanderen (www.dementie.be)

ECD Contact participeerde afgelopen werkjaar ook in de "Werkgroep website" binnen ECD Vlaanderen vzw. om de site te restylen en gebruiksvriendelijker te maken voor mantelzorgers en professionals.

Werkgroep Vorming-Training-Opleiding (VTO)

Een consulente van ECD Contact neemt deel aan de VTO-werkgroep. Deze werkgroep maakt het vormingsaanbod op van ECD Vlaanderen. Jaarlijks wordt er een vormingsbrochure van ECD Vlaanderen uitgebracht en wordt een vormingsprogramma uitgewerkt.

7. Activiteiten die diverse resultaatsgebieden overschrijden

Werkgroep vroegdiagnostiek

Op 21 oktober zijn we voor de eerste maal samengekomen in Gent met de collega's van ECD Vlaanderen, Paradox en Meander, Dr. Baeyens, projectcoördinator Meetjesland en een afvaardiging van de thuiszorgdiensten van het OCMW van Sint-Niklaas om ervaringen uit te wisselen rond het gebruik van diverse formulieren om het 'niet-pluis gevoel' in kaart te brengen.

Deze participatie zal een vervolg krijgen in de werkgroep "Zorgpad dementie" binnen de SIT Maasmechelen.

Samenwerking Dienst voor Ouderen Provincie

ECD Contact werd uitgenodigd op de voorbereidende vergaderingen om Nachtzorg te organiseren binnen de provincie met alle thuiszorgdiensten.

Samen met de dienst voor ouderen en de 3 Limburgse geheugenklinieken werden voorbereidingen getroffen om een brochure uit te geven voor mantelzorgers van personen met dementie.

Samenwerking met LISTEL

Op vraag van de SIT-Meeuwen-Bocholt-Gruitrode en de SIT-Maasmechelen werd een ECD-voorstelling gegeven op hun kernvergadering.

De SIT van Maasmechelen deed beroep op ECD Contact om samen te werken met hulpverleners vanuit diverse zorgsettings rond het opstellen van een zorgpad dementie. Diverse hulpverleners stelden hun specifieke diensten voor personen met dementie en hun familieleden voor aan de leden van de vergadering.

Als huisarts van Maasmechelen werkt Dr. Buntinx nauw samen met Dr. Truyen, de voorzitter van de SIT –Maasmechelen in deze werkgroep.

Een project met 5 huisartsen werd opgestart om na te gaan hoe de diagnose 'dementie' wordt gesteld. Er werd met de voorbereiding gestart van een observatiestudie 'Vroegopsporing dementie' aan de hand van het observatieformulier 'Observatie van gedragsveranderingen bij cliënten in de thuiszorg'.

Om de samenwerking met de overlegcoördinatoren Thuisgezondheidszorg te bevorderen werd een werkvergadering belegd met Nele Van meer, SIT-coördinator en Riet Dendas, Overlegcoördinator SIT-Hasselt.

Daarnaast werd een oproep gedaan op vergaderingen van de overlegcoördinatoren Thuisgezondheidszorg om mee te werken aan een voorstel rond het gebruik van een levensverhaalmap.

Overlegcoördinatoren van Herk-de-Stad en Maasmechelen deden beroep op een ECD-consulent voor informatie en om deel te nemen aan een multidisciplinair overleg.

Werkgroep dementie

De Werkgroep Dementie Limburg, in 2005 in het leven geroepen door ECD Contact, bestaat uit het Expertisecentrum Dementie Contact, Vlaamse Alzheimer Liga, CM Limburg, 't Geheugensteuntje Genk, Wit-Gele Kruis Limburg, CGG Maaseik en diverse plaatselijke organisaties.

Sinds januari 2008 is er een reorganisatie van de praatcafés binnen Limburg doorgevoerd, rekening houdend met de toepassing van de vernieuwde convenant en de grote vraag naar ondersteuning van initiatieven voor bijkomende praatcafés binnen Limburg.

Binnen Limburg vonden er op 5 verschillende locaties praatcafés plaats, namelijk in Hasselt, Tongeren, Genk, Bree-Bocholt-Meeuwen-Gruitrode en als nieuwkomer Leopoldsburg.

Het vastleggen van de data, het zoeken naar thema's en de bekendmaking gebeurde afzonderlijk binnen elke regio.

Het Expertisecentrum Dementie Contact organiseerde enkel nog de Praatcafés in Hasselt en Tongeren en fungeerde binnen de Werkgroep Dementie Limburg als raadgevend, ondersteunend en coördinerend orgaan, tijdens de 3 afstemmingsbijeenkomsten gedurende het jaar.



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

Medewerkers

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, over-

leg en samenwerking zowel intern als met externe diensten en organisaties.

Verantwoordelijke voor het documentatiecentrum

Lieve Vermeulen, volgt een opleiding bibliotheekwetenschap en documentaire informatiekunde aan de bibliotheekschool te Gent, 3de jaar.

Basistaken: onthaal, beheer documentatiecentrum, administratie

Vrijwilligers - bibliotheek

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

Agnes V. helpt bij het actualiseren van het adressenbestand

Kenneth S. verzorgt de permanentie op woensdagmiddag

Marcel V. B. zorgt voor vertaalwerk

Jean-Marie D. M. verzekert mee de permanentie

Vrijwilligers – ervaringsdeskundigen

8 vrijwilligers ervaringsdeskundigen

Een steen in je hand. Dementie bespreekbaar maken Boek en symposium

Beseffen personen met dementie wel dat ze ziek zijn? Kan men met hen praten over hun ziekte? Door de overheersende negatieve beeldvorming omtrent dementie twijfelen velen hieraan. En toch kan het. Sinds drie jaar komen mensen met dementie samen in het fotonhuis te Brugge om met elkaar over hun ziekte te praten.

In het boek 'Een steen in je hand. Dementie bespreekbaar maken' worden de ideeën, de concepten en de ervaringen van deze eerste ontmoetingsgroep voor mensen met dementie in België beschreven.

De ontmoetingsgroep biedt een veilige omgeving waarin alle gevoelens en gedachten omtrent dementie bespreekbaar worden. Elke bijeenkomst begint met een relaxatiemoment. Al pratend en delend vinden de deelnemers steun en troost bij elkaar. Ze lopen niet weg van hun ziekte maar kijken ze integendeel recht in de ogen. Niet enkel het vele verlies, ook de hoop, de kracht en de levenslust worden benoemd en krijgen een plaats. Door zich te verzoenen met het verlies wordt groei mogelijk. De bewonderenswaardige moed waarmee de deelnemers van de ontmoetingsgroep deze evenwichtsoefening tussen verlies en groei aangaan, nodigt ons als samenleving uit om hetzelfde te doen. Ook als samenleving kunnen we naar dementie leren kijken op een ruimere manier dan vandaag het geval is.

Dit unieke boek levert een belangrijke bijdrage tot een dementievriendelijke samenleving. Het boek werd voorgesteld op een symposium voor hulpverleners in het Groot Seminarie te Brugge op vrijdag 17 oktober 2008 van 13.30 uur tot 16.30 uur.

180 tevreden mensen uit Vlaanderen en Nederland woon- den het symposium bij.

Eén van de vele reacties willen we hier graag delen: *‘Een grote pluim voor de studienamiddag van vrijdag! Inhoud, omkadering, onthaal, enthousiasme, hartelijkheid: alles was perfect. Wat een samenspel. Unieke sfeer. Onvergetelijke studiedag. Een milde oktoberzon in een gouden Brugs decor. Véél indrukken als een geschenk meegenomen op de trein richting Antwerpen. De steen en de uitnodiging kregen thuis een zichtbare plaats.’*



Presentatie 'Een steen in je hand'

Fotonhuis

Activiteiten

Heel wat ontmoetingsactiviteiten vonden dit jaar plaats in het kersverse ontmoetingshuis dementie: muzieknamiddagen, ademnamiddagen (voor de mantelzorgers), bijeenkomsten van de familiegroep van de Alzheimer Liga. Vele mensen springen ook gewoon binnen voor een rustige babbel met de vrijwillige ervaringsdeskundigen. Onze stevige en goed- gevormde ploeg van 10 vrijwillige medewerkers noteerden 113 contactmomenten met (groepjes) bezoekers.

Open huis

Op 21 september was er een open huis ter gelegenheid van een verkeersvrije binnenstad. Vierhondertal mensen be- zochten het Fotonhuis.

Ook ter gelegenheid van het symposium op 17 oktober was er ook een opendeurdag in het Fotonhuis waar we een honderdtal professionelen uit heel Vlaanderen mochten be- groeten.

Overlegplatforms dementie

Omschrijving

Een open en pluralistisch overlegforum tussen de verschil- lende intra- en extramurale voorzieningen en hulpverleners die een dienstverlening hebben mbt personen met demen- tie: diensten gezinszorg, diensten voor thuisverpleegkunde, oppasdiensten, dagverzorgingscentra, centra voor kort- verblijf, rust-en verzorgingstehuizen, woon- en zorgcentra, ziekenhuizen, diensten maatschappelijk werk, cggz, huisart- sen, sociale diensten OCMW,....

Doelstellingen

- > regionale netwerkvorming waarin betrokken partners el- kaar beter leren kennen
- > organiseren van vorming voor hulpverleners afgestemd op de noden binnen de regio
- > inventariseren van deskundigheid binnen de regio
- > uitwisselen van ervaring, deskundigheid en expertise
- > inventariseren en bespreken van de vastgestelde noden en behoeften in de regio
- > indien nodig regionale afstemming van de zorg voor per- sonen met dementie
- > toegankelijk maken van de bestaande expertise
- > bespreken werking ECD's en formuleren van adviezen

Frequentie van samenkomen

Om de twee maanden tijdens het werkjaar (5 maal op jaar- basis)

Voordelen

- > open en breed forum
- > niet bureaucratisch
- > kan een regionale dynamiek ontwikkelen
- > netwerking van ecd via formeel kader in een geest van samenwerking en overleg.
- > mogelijkheid tot externe evaluatie van de regionale ecd- werking
- > bevraging van behoeften geeft een bredere, ruimere kijk

Overlegplatform dementie Brugge-Oostkust

Symposium "Palliatie van diagnose tot levenseinde"

Palliatie komt van het Latijnse "palliare" en betekent "met de mantel bedekken".

Palliatie betekent leed verzachten, fysische, psychische en relationele pijn bestrijden of voorkomen. Palliatieve zorg wordt gegeven aan personen met een ongeneeslijke ziekte vanaf de diagnose tot aan het levenseinde. Palliatieve zorg

probeert een antwoord te vinden op de specifieke noden, behoeften en verlangens van de persoon met dementie opdat de kwaliteit van leven zo hoog mogelijk zou zijn: "niet dagen toevoegen aan het leven, maar leven toevoegen aan de dagen".

Elke zorgverlener heeft hier een taak in. Tijdens de studiedag leren we hoe we samen met de persoon met dementie en zijn familie kunnen omgaan met vreugde en leven, met lijden en sterven. Volgende vragen komen aan bod:

- > Wat is palliatieve zorg, comfortzorg, terminale zorg?
- > Hoe kunnen we omgaan met fysisch, psychisch en relationeel lijden?
- > Hoe kunnen we hierover communiceren?
- > Welke attitude, vaardigheden en middelen kunnen we inzetten om de palliatieve zorg en de terminale zorg te ondersteunen?
- > ...

De wetgeving rond euthanasie komt aan bod maar de focus van de studiedag is warme comfortzorg en palliatieve zorg.

In de namiddag wordt de kans geboden om bepaalde inzichten van de voormiddag specifieker uit te diepen, aan de hand van voorbeelden en ervaringen uit de eigen praktijk. Samen zoeken we naar oplossingen voor concrete situaties waarmee we in het werkveld te maken hebben.

91 deelnemers namen deel aan het symposium.

Dementiewijzer

Ontwikkeling van een dementiewijzer, een toegankelijk en laagdrempelig gadget waarin de sociale kaart van dementie is opgenomen en heel eenvoudige tips zijn opgenomen. Doelstelling is een laagdrempelige toegang te realiseren naar de zorgverlening omtrent dementie. Criteria waar het gadget dient aan te voldoen zijn: opvallend (in het oog springend, aantrekkelijk, de aandacht trekkend), duurzaam (sterk/stevig, vochtbestendig), toegankelijk (leesbaarheid, duidelijk en eenvoudig, niet karikaturaal), haalbaar en realistisch (economisch verantwoord, praktisch realiseerbaar)

Teksten zijn klaar. Vormgeving wordt bestudeerd.

Dementievriendelijke gemeente

Bespreken van het concept 'dementievriendelijke gemeente' en bevraging bij stadsbestuur naar medewerking in de realisatie van dit concept.

Noden en behoeftenanalyse in de regio

Al zorgactoren binnen de regio Brugge Oostkust kregen de kans om hun zorgen, noden en behoeften omtrent de zorg voor dementie te signaleren. Inventaris, verwerking en opvolging gebeurt in 2009.

Overlegplatform dementie Roeselare-Izegem-Tielt

Het werkjaar 2008 stond volledig in het teken van de realisatie van een vormingsaanbod rond de dementieproblematiek. Het eindresultaat werd een prachtig muziektheaterprogramma dat tweemaal aangeboden werd in een namiddag en een avondvoorstelling aan mantelzorgers, hulpverleners en alle geïnteresseerden. Op beide momenten mochten we een enthousiast publiek van telkens 150 mensen verwelkomen. De productie werd gerealiseerd met eigen (amateur) acteurs, onder regie van Yves Bondu, muzikaal omkaderd door Raf De Bruyn en met een uitleiding door Bart Deltour én met als passende titel: "Kwetsbaarheid heeft vele gezichten. Dementie in relaties: een verhaal".

Van de voorstelling wordt een DVD gemaakt die beschikbaar gesteld wordt voor het grote publiek.

Door de unieke samenwerking en de creatieve begeleiding van verschillende leden en voorzieningen binnen het overlegplatform kon deze opzet ook slagen en bereiken we een groot aantal aanwezigen. De reacties waren heel lovend: mensen voelden zich geraakt, vonden veel herkenning en ook erkenning voor de zorg die zij zelf gaven. Bij de afsluitende drink konden nog heel wat ervaringen uitgewisseld en gedeeld worden.

De droom van een gans jaar werk heeft zichtbare vruchten afgeworpen: dementie kreeg een plaats onder de zon en in het hart van de aanwezigen.

Medewerking aan het Labyrint, praatcafé dementie Brugge

Actieve participatie aan werkgroep en stuurgroep van het praatcafé dementie het Labyrint te Brugge. Actieve medewerking op avond zelf + bekendmaking fotonactiviteiten.

Technologie en dementie

Samenwerking met project van Inham rond thuiszorgondersteunende technologie bij dementie. Diverse overlegmomenten en doorverwijzing potentiële deelnemers aan een onderzoeksproject.

Project Koning Boudewijnstichting Naar een dementievriendelijke samenleving

Deelname aan de transdisciplinaire groep van de Koning Boudewijnstichting met 13 dementie-experts aan het werk gezet onder voorzitterschap van minister van Staat Magda Aelvoet. Volgende thema's kwamen aan bod:

- > Wat zijn de heersende maatschappelijke beelden over dementie, welke invloed hebben ze op de mensen met dementie en hoe kunnen we die beelden nuanceren?

- > Hoe wordt dementie beleefd door de personen met dementie en hun omgeving, welke strategieën hanteren ze om met hun ziektegerelateerde problemen en aanpassingsvereisende gebeurtenissen om te gaan?
- > Wat is het zorgaanbod voor personen met dementie in België en hoe kan het verbeterd worden?
- > Welke wettelijke bepalingen hebben betrekking op personen met dementie en het beheer van hun goederen, hoe kan de juridische positie van de persoon met dementie worden versterkt?

Vier vergaderingen waarvan één weekend.

Familiegroepen West-Vlaanderen

Foton was samen met Sophia een stuwende kracht achter de opstart van vier nieuwe familiegroepen van de Alzheimer Liga in West-Vlaanderen. Concreet betekende dit: voorbereidende vergaderingen, vorming, supervisie van de gespreksleiders, logistieke ondersteuning, concrete begeleiding van de familiegroepen zelf in de opstartfase.

Er zijn nu nieuwe groepen in Oostende, Brugge, Kortrijk en Ingelmunster.

Overleg en samenwerking

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

Naast deelname aan ECD-overleg waren er 13 overlegmomenten op Vlaams niveau, 4 op provinciaal niveau en 42 op regionaal niveau

Participatie aan project Nachtopvang De Luwte (dvc Sparkeviërs)

Vorbereidende vergaderingen, conceptontwikkeling, vorming.

Vrije vormingsmedewerkers

Via Foton gaven in het voorbije jaar terug vrije vormingsmedewerkers diverse basisvormingen. Zij verzorgden voor ons 9 vormingen voor 611 deelnemers tijdens 20u vorming. Er was supervisie van de vrije vormingswerkers vanuit Foton.

Sensibilisering



Minister Vanackere op werkbezoek in het Fotonhuis, eerste ontmoetingshuis dementie in Vlaanderen.

Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Steven Vanackere, bracht op zaterdag 17 mei 2008 een werkbezoek aan het Fotonhuis in Brugge.

Naast de minister, verwelkomden we ook de West-Vlaams gedeputeerde, Dirk De fauw, burgemeester van Brugge, Patrick Moenaert en Brugs schepenen van welzijn, Lieve Mus. Het was zeer uniek dat drie beleidsniveaus gelijktijdig hun interesse en sympathie kwamen betuigen.

Informatie- en adviesvragen

Foton registreerde 1296 vragen om informatie en advies. Samen met de ontleenbeurten zijn dat 1441 interventies. 375 van de vragen zijn eerste aanmeldingen. Bij 880 interventies (2/3) gaat het om cliëntgebonden situaties, 739 interventies gebeurden ten aanzien van familieleden, 393 aan professionele hulpverleners en 164 aan andere.

Het documentatiecentrum – dat ook eerste onthaal biedt – registreerde 289 interventies, waarvan 190 eerste aanmeldingen.

26% van de interventies hadden betrekking op familieleden, 40% op professionele hulpverleners, 22% op studenten, 34% op andere.

De consulenten registreerden 1007 interventies, waarvan 185 eerste aanmeldingen en 822 opvolgingen. 856 van hun interventies (of 85%) betrof cliëntgebonden situaties.

66% van de interventies hadden betrekking op familieleden, 27% op professionele hulpverleners, 7% op andere. In 42% van de gevallen ging het om complexe situaties met meerdere kernvragen

Meander

Expertisecentrum Dementie
Oost-Vlaanderen

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

Interne organisatie

Directie

Erik Huyghe, waarnemend secretaris OCMW Dendermonde

Consulenten

Annemie Van Neck, ergotherapeute, werkt 5/10 in ECD Meander en 1/10 als ergotherapeute in WZC Aymonshof, 2/10 in WZC Sint-Vincentius. Binnen de Vlaamse werking neemt Annemie deel aan het sensibiliserende project van de webapplicatie rond dementie. Op regionaal niveau volgt zij voornamelijk het praatcafé van Aalst en Wetteren op. Werkt mee aan het project 'de stem als sleutel tot belevingsgericht contact' en geeft regelmatig vormingen. *Tanja Everaert*, verpleegkundige, is 5/10 tewerkgesteld in ECD Meander, binnen de Vlaamse werking werkt Tanja mee in de VTO werkgroep. Op lokaal niveau volgt zij het praatcafé van Sint-Niklaas en Dendermonde op en engageert zich in de stuurgroep van de familiegroep van de Alzheimer Liga van Dendermonde. Zij geeft regelmatig vormingen.

Logistieke ondersteuning

Vanaf 1/09/08 kunnen we rekenen op de hulp van een vrijwilliger, die ½ dag per week administratieve en logistieke ondersteuning biedt.

Stuurgroep

De stuurgroep heeft een vaste vorm gekregen in de werking van ECD Meander. De inhoudelijke werking werd

besproken en ondersteund door de stuurgroep. Het afbakenen van concrete acties, voornamelijk naar interpretatie en invulling van de nieuwe convenant, kwam ruim aan bod. We vergaderden 3 keer per jaar zoals voorheen.

Leden van de stuurgroep:

- > *Eric Huyghe*, waarnemend secretaris OCMW Dendermonde
- > *Dr. Van Wontergem*, internist-geriater A.Z. Sint Blasius Dendermonde
- > *Dr. Christine Buys*, huisarts Aalst
- > *Tom Van Daele*, diensthoofd vzw OVOSIT
- > *Els Steeman*, coördinator geriatrische zorg A.Z. Niko-laas, assistent verplegingswetenschappen UG
- > *Jan De Moor*, directeur WZC "Ter Leen" OCMW Herzele, voorzitter VDOR
- > *Stephaan Schelfaut*, hoofdverpleegkundige centrum voor ouderenpsychiatrie PZ St-Hiëronymus, voorzitter A.L. Waasland, lid werkgroep Dementie Waasland
- > *Peter Callebaut*, hoofdverpleegkundige AZ Maria-Middelares Gent
- > *Rita De Sutter*, stagecoördinator Sint Carolus instituut Sint Niklaas
- > *Marleen De Vos*, provinciaal coördinator mantelzorg ziekenzorg CM Oost-Vlaanderen
- > *Celine De Pauw*, halftijdse sector verantwoordelijke Lede-Erpe Mere / halftijds lesgeefster, stage en studiebegeleidster Bond Moyson Oost-Vlaanderen.

Voorwoord

We zijn 2008 met een geruststellend hart gestart, het convenant werd voor een jaar verlengd. We konden opgelucht adem halen. Of toch niet?

De accenten die gelegd werden in deze convenant waren toch anders dan wat wij voordien als prioritair beschouwden. Het was voor ons een continue zoektocht naar juiste invulling van de resultaatsgebieden. Vooral omdat de 'hulpvragen' bleven komen, los van de nuances die in de convenant werden beschreven.

We probeerden het evenwicht tussen resultaatsgebieden en acties te vinden en hebben, zoals steeds, met veel enthousiasme ons werk gedaan.

We zijn er ons nogmaals bewust van geworden hoe complex de hulpvragen zijn. Degelijke ondersteuning van de professionele hulpverlener en de vrijwilligers via vorming en coachen zijn een belangrijke opdracht als we van hen verwachten dat ze de complexe hulpvragen van de mantelzorgers deskundig kunnen beantwoorden.

'Dementie is pas erg als de samenleving er niet mee om kan gaan', een blijvende moeilijke uitdaging om de sensibiliseringsacties in al zijn facetten ter harte te nemen.

Concrete werking

ECD Meander gaf invulling aan de verschillende resultaatsgebieden zoals die beschreven zijn in het convenant.

De accenten in 2008 waren:

1. Informatie verstrekking en sensibilisering

Alzheimer Liga

In 2008 hebben wij samen met de Alzheimer Liga en met ECD Paradox de Werelddag voor dementie georganiseerd op 21/09/08.

Dit resulteerde in een aangename familiedag, maar ook in het sensibiliseringsproject: 'samen dementie draagbaar maken'. De gele fluorvestjes met de boodschap 'samen dementie draagbaar maken' bleven niet onopgemerkt in het drukke stadsbeeld.

In het kader van dit project verzorgde ECD Meander 2 vormingsnamiddagen voor regionale OKRA-afdelingen.



Plaatselijke werkgroepen

Wij maken deel uit van de werkgroep dementie Waasland, werkgroep dementie praatcafé Dendermonde, werkgroep Dementie Praatcafé Aalst en Wetteren.

Meander bleef een ondersteunende rol spelen in de drie provinciale projecten. De tentoonstelling 'dementie uit de mist' (project Aalst) werd opgesteld op verschillende locaties, ook buiten de directe regio. De reacties op de tentoonstelling zijn steeds positief. De brochure die samengesteld werd in de regio Dendermonde: 'Dementie, je staat er niet alleen voor' werd verder ruim verspreid. Vanuit de geheugenkliniek van Dendermonde kwam er een positieve reactie van de neurologen. Zij staan immers voor de moeilijke opdracht om de diagnose te bespreken met de patiënten. De brochure is dan een handig instrument. Deze reactie resulteerde in de belofte vanuit het stadsbestuur dat er, gezien de oplage uitgeput is, een nieuwe druk komt.

Vanuit de werkgroep Dendermonde is het Praatcafé Dementie arrondissement Dendermonde ontstaan. Het eerste praatcafé ging door op 21/10/09. Er waren 40 aanwezigen.

In samenwerking met het OCMW van Sint-Niklaas werd in 2008 het meetinstrument omtrent vroegtijdige detectie van gedragsveranderingen bij cliënten in de thuiszorg verder ontwikkeld en uitgetest. Het is ook een handig instrument om veranderend gedrag en de manier om er mee om te gaan bespreekbaar te maken met de diensten die er als eerste mee geconfronteerd worden, vaak de poetsdienst.

De Stad Dendermonde organiseert jaarlijks samen met AZ Sint-Blasius een informatiedag rond een gezondheidsthema. In 2009 zal dit thema dementie zijn. Eind 2008 is een werkgroep samengesteld om deze informatiedag voor te bereiden. Men deed hierbij beroep op de expertise van Meander.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke gevallen

De individuele hulpvragen zijn niet langer de prioriteit in de werking van ECD Meander. Toch bleven we onze hulpvragen registreren.

Het ging hier vooral om complexe situaties, meestal doorverwezen door een huisarts, een WZC, sociale dienst of na het Praatcafé Dementie.

3. Deskundigheidsbevordering

Het aanbod aan vormingspakketten werd uitgebreid, maar veranderde vooral methodisch: er werd gezocht naar verschillende vormen van interactieve vorming met nadruk op attitudeverandering, eerder dan kennisoverdracht.

In het najaar organiseerden we in Dendermonde de 6 daagse vorming 'De stem als sleutel tot belevingsgericht contact' in samenwerking met ECD Paradox en Marianne Hartmann.

In 2008 verzorgden we de begeleiding van 2 intervisiegroepen bestaande uit referentiepersonen dementie. (7 en 8 deelnemers).

Er was ook een maandelijks intervisiemoment in WZC Aymonshof.

Vormingen op maat werden georganiseerd voor verschillende doelgroepen: mantelzorgers, zorgkundigen, verpleegkundigen, studenten.

4. Registratie vorming 2008

	Aantal uren	Professionelen	Niet-professionelen
2008	228	198	32

5. Concept en methodiekstudie; studie en onderzoek

In 2008 beëindigde Tanja Everaert haar 2-jarige opleiding contextuele hulpverlener.

Annemie Van Neck volgde een opleiding 'Socrates gesprek' in functie van de begeleiding van intervisiemomenten.

Beide consulenten volgden de opleiding van Marianne Hartmann: 'De stem als sleutel tot belevingsgericht contact' Annemie deed dit als co-begeleider.

6. Eigen vormingen 2008

datum	onderwerp
08/01/08	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
22/01/08	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
12/02	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
26/02	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
12/03	Congres Nederland: afscheid nemen
11/03	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
08/04	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
22/04	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
29/04	Palliatieve zorg en dementie via ECD Vlaanderen
09/05	Socrates gesprek Annemie Van Neck
16/05	Socrates gesprek Annemie Van Neck
06/05	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
20/05	2 ^e jaar contextuele hulpverlening Tanja Everaert
22/09, 23/09, 27/10, 28/10, 24/11, 25/11	Marianne Hartmann: 'de stem als sleutel tot belevingsgericht contact'
17/10	Symposium: 'Een steen in je hand' Dementie bespreekbaar maken.

7. Signaalfunctie

Samen met het OCMW van Sint-Niklaas hebben we in 2008 het meetinstrument omtrent detectie van gedragsveranderingen bij cliënten in de thuiszorg verder ontwikkeld. Dit werkinstrument heeft als doel om gedragsveranderingen bij cliënten in de thuiszorg vroegtijdig te signaleren. Aangezien er in de regio Eeklo de "Niet Pluis Index" bestond, is er in het najaar een overleg geweest met alle betrokken partijen.

Bedoeling is om in het voorjaar van 2009 alle ervaringen van beide instrumenten te bundelen om te komen tot een werkbaar geheel.

8. Loyauteit en samenwerking tussen de negen expertisecentra onderling en ECD Vlaanderen

Samenwerking met ECD-Vlaanderen

ECD Meander engageert zich in het sensibiliserend project: webapplicatie, de VTO werkgroep en er is een vertegenwoordiging in de Raad van Bestuur van ECD Vlaanderen.

Webapplicatie

Samen met medewerkers van drie andere regionale expertisecentra wordt er gewerkt aan een webapplicatie. Bezoekers van de webapplicatie zullen zich kunnen informeren over alle stadia van dementie. Er zijn 6 grote blokken voorzien. Drie ervan krijgen definitief vorm in 2009, de volgende drie zijn gepland in 2010. Men zal werken met getuigenissen, interviews en een informatieaanbod in de vorm van tekst en beeldmateriaal. 2008 was vooral een voorbereidend jaar: duidelijk afbakenen van de doelstellingen, methodieke keuze en het leggen van de nodige contacten.

VTO-werkgroep

In 2008 namen we deel aan het actief plannen en organiseren van de opleiding referentiepersoon dementie, de keuzedagen, de impulsdagen, de onderdompeling in de wereld van dementie.

Inventarisatie van vormingspakketten voor ECD Vlaanderen.

Raad van bestuur

Een vertegenwoordiger van Meander nam deel aan de verschillende bestuursvergaderingen van ECD Vlaanderen (3 vergaderingen) met het oog op informatieoverdracht en afstemming tussen beidewerkingen.

Medewerkersoverleg

In 2008 werd er 3 keer deelgenomen aan een medewerkersoverleg georganiseerd vanuit ECD Vlaanderen. Het engagement van beide medewerkers in al deze organen versterkte onze betrokkenheid op de werking van het Vlaams expertisecentrum.

Samenwerking met ECD Paradox

De regio afbakening bleef zoals voorheen bepaald.

Het verder ondersteunen en op mekaar afstemmen van de **praatcafés** binnen Oost-Vlaanderen bleef voor beide centra een actiepunt.

De conceptmap, die gefinaliseerd werd in 2007, werd volop in gebruik genomen.

Het provinciale concept werd ondersteund door een gemeenschappelijke folder voor alle 9 praatcafés van Oost-Vlaanderen.

De resultaten van de enquête betreffende de toegankelijkheid en de knelpunten van de praatcafés werden verwerkt en besproken met de stuurgroepen van de verschillende praatcafés.

Begin 2008 werd een DVD opname als kennismaking met het cursusaanbod: 'de stem als sleutel tot belevingsgericht contact' aan alle zorginstellingen verstuurd. Dit resulteerde in een volgeboekte vormingssessie in het najaar. Er zijn intussen reeds afspraken gemaakt voor een volgende opleiding.

Overleg Paradox – Meander 2008

Op regelmatige basis is er een overlegmoment met de collega's van ECD Paradox. Dit vond in 2008 acht keer plaats, soms samen met het Provinciebestuur Oost-Vlaanderen. Het opvolgen van de werking van de praatcafés en de organisatie van de opleiding 'de stem als sleutel tot belevingsgericht contact' waren de belangrijkste gemeenschappelijke werkpunten.



Memo

Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant

Wingerdstraat 14 – 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

Medewerkers:

Directie: *Rudiger De Belie*

> **Regio Leuven**

Annemie Janssens, halftijds consulente, psychologe
Stien Claus, halftime consulente, maatschappelijk werker

> **Steunpunt Halle-Vilvoorde:**

Jasmijn Driegelinck: 4/5de jobtijd, psychologe
Veerle Derijcke: 1/5de jobtijd, maatschappelijk werker



Kast 'Leven in meervoud'

Interne overlegmomenten

Er zijn op regelmatige tijdstippen vergaderingen met de directie van Memo, namelijk op 24/1/08, 28/2/08, 9/4/08, 22/5/08, 18/6/08, 16/9/08, 9/10/08 en 21/10/08. Aansluitend vindt er meestal een intern werkoverleg plaats met de medewerkers. De medewerkers van Memo in Leuven en Heikruis hebben daarnaast ook wekelijks een overlegmoment.

Informatieverstrekking

Opendeurweekend Memo: Begin september verhuisde Memo Leuven naar een andere locatie. Het nieuwe kantoor van Memo is gelegen op de nieuwe site van het woonzorgcentrum De Wingerd.

Ter gelegenheid van de verhuis hield Memo opendeurdagen op zaterdag 6 en zondag 7 september. U kon dan ons nieuwe documentatiecentrum bezoeken, de tentoonstelling “Met andere woorden, gedichten over dementie” ontdekken, ontwikkeld door ECD Paradox, en een kijkje nemen in de “belevingskast rond dementie”, ontwikkeld door WZC De Winde.

Het nieuwe kantoor bestaat uit twee ruimtes:

- > Bureau ruimte voor de consulenten
- > Documentatiecentrum

In tegenstelling met vroeger is het documentatiecentrum nu in een apart lokaaltje gevestigd.



Vrijwilliger Paul Trekker aan het werk in het documentatiecentrum

In de zomervakantie bereidde Memo zich voor op de verhuis: opruimen en inpakken. Op 2 september verhuisden we. De rest van de maand hebben we veel aandacht besteed aan de inrichting van ons kantoor.



Annemie Janssens aan het werk in het nieuwe kantoor Memo

- > Huisstijl Memo: Memo ontwierp begin 2008 een eigen huisstijl, die consequent in elk communicatiekanaal gebruikt wordt: briefwisseling, e-mails, website, promotiemateriaal, enz. Dit vergroot de herkenbaarheid van ons centrum.
- > Bekendmakingsfolder Memo: In april 2008 verscheen onze nieuwe bekendmakingsfolder. De folder werd aangepast aan onze huisstijl en er werden wijzigingen aangebracht in de voorstelling van onze werking, cfr. het nieuwe convenant met de Vlaamse Gemeenschap.
- > Memonews Nieuwsflits: Memo verzond in het verleden reeds elektronische nieuwsbrieven aan professionelen in de provincie. Dit gebeurde echter op onregelmatige basis. In 2008 engageren we ons om een 2-maandelijks nieuwsbrief te versturen in een eigentijdse lay-out. Dit gebeurde in februari, april, juni, augustus en oktober. Op die manier willen we de professionelen in de provincie blijvend informeren over ons bestaan en onze activiteiten. De e-mailadressen worden tweemaandelijks aangepast.
- > Website www.ecdmemo.be: Om de werking van ons centrum nog meer bekend te maken, kozen we ervoor om een eigen website op te zetten. Op de website kan iedereen vanaf eind juni 2008 onze werking vernemen, onze lokale vormingen en praatcafés opzoeken, online ons boeken- en DVD bestand raadplegen. We actualiseren deze informatie maandelijks.
- > Telefoonpermanentie: Uitgezonderd zaterdag, zondag en feestdagen voorzien Memo Leuven en Heikruis een gezamenlijke permanentie op alle werkdagen van 9.00u tot 17.00u. Op uitzonderlijke momenten wordt gebruik gemaakt van een antwoordapparaat.
- > In 2008 beantwoordde Memo 1032 vragen naar informatie over diverse aspecten van dementie.

- > Documentatiecentrum: Het documentatiecentrum in Leuven werd gestaag verder uitgebreid tot 181 te onlenen boeken. Naast boeken kunnen ook video's en DVD's ontleend worden., voor het kopiëren van tijdschriftartikels wordt een onkostenvergoeding van 0,05 euro per kopie gerekend. Vanaf september 2008 beschikt Memo Leuven over een aparte ruimte voor het documentatiecentrum. Ook in het steunpunt van Memo te Heikruis werd werk gemaakt van een documentatiecentrum. Naast een 30-tal boeken kunnen er een aantal tijdschriften en een 15-tal DVD's of video's ontleend worden.
- > Samenwerking met andere initiatieven mbt dementie:
 - Zes deelnames aan Overleg Ouderenzorg Regio Leuven.
 - Drie overlegmomenten met partnerorganisaties in het arrondissement Leuven rond zorgvernieuwingsprojecten in het kader van protocolakkoord 3.
 - GOAL (Gezondheidsoverleg Arrondissement Leuven) op 28/11/08: deelname aan algemene vergadering.
 - Samenwerking SIT-Zennevallei en SIT Netwerk Thuiszorg rond de praatcafés, deelname piekuurtjes.
 - vergadering werkgroep klinische gerontopsychologie: op 30/05/08 (thema frontotemporale degeneratie) en 12/9/08 (somatiseren bij ouderen)
 - 21/6/08: bezoek Vlaams minister Steven Vanackere aan Memo.
 - Overleg met thuiszorgdiensten Familiehulp en Landelijke thuiszorg op 30/04/08 en 02/10/08
 - Integrale KwaliteitsZorg De Wingerd: 14-daags overleg
 - 10/09/08: overleg met Annemie Balcaen, provincie Vlaams-Brabant.
 - 16/10/08: ondersteuning bij het opmaken van een vorming over dementie, medewerkster Regionaal Dienstencentrum FSMB
 - 24/10/08: bezoek aan en overleg met UPC Lubbeek, Evi Goris
 - November 08: contact met buurtwerk 't Lampeke ivm informatie over dementie.
 - Werkgroep dementie Heikruis: tweemaandelijks vergadering rond project belevingsgerichte zorg in het WZC Mater Dei, Heikruis.
- > Praatcafés dementie: In 2008 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. Op deze manier vonden er in 2008 in totaal 40 praatcafés dementie plaats, die door Memo werden ondersteund. Telkens waren er tussen de 20 en 100 familieleden en geïnteresseerden aanwezig. Daarnaast organiseerde Memo opnieuw vijf praatcafés jongdementie, speciaal gericht naar familieleden van personen met jongdementie. Ook een aantal personen met jongdementie zelf namen hier aan deel. Er waren telkens 15 à 30 aanwezigen. Deze bijeenkomsten vonden plaats in

Leuven.

- > Huiskrant van WZC De Wingerd en WZC Mater Dei: Memo heeft een vaste rubriek in beide huiskranten.

Adviesverstrekking voor complexe situaties

Samenwerking Vlaamse Alzheimer Liga: In 2005 startten de Vlaamse Alzheimer Liga en het steunpunt Memo een regionale familiegroep in Pepingen. In 2008 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 Alzheimer Liga, Mathieu Martens, directeur RVT Mater Dei en de consulenten van het steunpunt Memo. De bijeenkomsten van de familiegroep gingen telkens door in de cafetaria van WZC Mater Dei in Heikruis.

In Leuven is Thérèse Berghmans als vertegenwoordigster van de Vlaamse Alzheimer Liga, regio Leuven erg actief in de werkgroep Praatcafé dementie Leuven en is zij op de meeste praatcafés in regio Leuven aanwezig met een infostandje van de Vlaamse Alzheimer Liga.

Sensibilisering

- > Project samenwerking met de bibliotheken van Vlaams-Brabant: Memo wil de lokale bevolking sensibiliseren rond de problematiek van dementie. Hiertoe startten we een samenwerking op met de bibliotheken, om een ruim publiek te kunnen bereiken. In augustus 2008 hadden we een overleg met Marijke Dullster, streekgericht bibliotheekbeleid provincie Vlaams-Brabant. We maakten een projectmap aan voor alle bibliotheken (voorstel tot samenwerking rond boekenaanbod dementie, aanbod tot samenwerking rond theater, tentoonstellingen, auteurs lezen voor uit eigen werk, vraag om initiatief rond werelddag dementie...). In de regiogroep Leuven, in september 2008, lichtten wij onze voorstellen toe. In januari 09 overleggen wij opnieuw met Marijke Dullster voor opvolging van dit thema.
- > Nieuwe informatiestand Memo: Memo liet een nieuwe informatiestand ontwerpen. Deze infostand bestaat uit 2 oprolbare delen. Dit is handig om te verplaatsen bij studiedagen, beurzen, vormingen, en wordt dan ook veel gebruikt.
- > Andere ondernomen acties:
 - 24/4/08: Meet and greet, infobeurs georganiseerd door SIT Herent en GOAL.
 - 17/6/08: Infostand memo op studiedag 'ouderen-

zorg: een geïntegreerde aanpak' in Tienen.

- 21/06/08: Infostand dementie op opendeurdag WZC Dijkhof en WZC De Wingerd
- 25/10/08: Vorming Tele-Onthaal; infostand met aanbod boeken, folders, brochures rond dementie.
- 14/10/08 en 2/12/08: Dialoog rond dementie: infostand met aanbod boeken, folders, brochures rond dementie.
- 13/11/08: Toneel Herfsthoofd, georganiseerd voor eerstelijnszorgverleners, Wakkerzeel. Folder Memo en Vlaamse Alzheimer Liga in infomapje deelnemers.
- Oktober 08: Reportage rond dementie in Vrouwen met Vaart, Ledenblad KVLV. Contacteren van 2 personen voor getuigenis, nalezen van interviews.
- November 08: Reportage rond jongdementie in Ons Zorgnetwerk, ledenblad van deze mantelzorgvereniging. Opmaak tekst.
- 20/11/08: Hele dag permanentie stand van Memo op de seniorenbeurs van Gooik.

Deskundigheidsbevordering

- > Opleiding referentiepersoon dementie 2008: In het voorjaar van 2008 werden 15 professionele zorgverleners uit Vlaams-Brabant opgeleid tot referentiepersoon dementie. Op 3 juni rondden zij de opleiding af met de presentatie van hun praktijkopdracht en kregen ze hun getuigschrift. Deze opleiding vond plaats in het OCMW-rusthuis Zonnig Huis in Halle. Het steunpunt van Memo nam de begeleiding van deze opleiding voor zijn rekening: de 7 basisdagen, de afsluitingsdag en de terugkomvoormiddag.
- > Intervisie voor afgestudeerde referentiepersonen dementie: De Expertisecentra Dementie bieden deze methodiek aan aan wie de opleiding referentiepersoon dementie heeft gevolgd. Het steunpunt Memo start een intervisiereeks in het voorjaar van 2009. Op 08/09/08 ging er een vergadering door mbt. starten van intervisie.
- > Opleiding 'Onderdompeling in de wereld van dementie': Deze dag ging door op 23/09/08 in OCMW-rusthuis Zonnig Huis in Halle. Er waren 22 deelnemers. Het steunpunt van Memo nam de lokale organisatie op zich en was lesgever van deze opleiding.
- > Impuls dementie najaar 2008: In het arrondissement Leuven werd één impuls aangeboden en door Memo organisatorisch omkaderd: "Vorming geven over dementie: materialen en methodieken" op 9/10/08 in CC Romaanse Poort in Leuven. Er waren 35 deelnemers.
- > Vrije vormingsmedewerkers: Deze VVM's zijn personen die de Opleiding Referentiepersonen in 2007 gevolgd hebben en in het werkveld staan bij personen met dementie. Zij hebben verschillende basisvormingen dementie gegeven voor Memo. Er waren twee vergaderingen met de VVM's waarop ruimte was om ervaringen en tips rond vorming uit te wisselen. Tussendoor waren er ook individuele contacten met de VVM's ter voorbereiding en

evaluatie van de vormingen die zij gaven. Vanuit de opleiding 2008 was één deelnemer kandidaat om te starten als VVM-er.

- > Dialogen rond dementie: Nieuwe vormingsreeks, georganiseerd door Memo, voor het eerst ontwikkeld voor Vlaanderen. Dit is een interactieve vorming voor professionals en laatstejaarsstudenten:
 - reflectiemomenten in kleine groep met andere professionals en professionelen in spe,
 - thema's die aspecten van de relatie tussen professionele zorgverlener en zorgvrager belichten,
 - praktijkgerichte infomomenten, met een korte theoretische inleiding, praktijkgetuigenissen en de kans om ervaringen en tips uit te wisselen met andere professionele zorgverleners.

Programma:

- DIALOOG 1: Dinsdag 14/10/08 (Dilbeek). Thema: Ik krijg steeds minder terug van de persoon met dementie. kan ik goede zorg (blijven) geven? Met Elfi Dedroog, verpleegkundige Wit-Gele Kruis Vilvoorde & Anne Tierens, hoofdverpleegkundige RH De Ceder Beersel.
- DIALOOG 2: Dinsdag 02/12/09 (Leuven). Thema: Haar belevingswereld wordt steeds verwarder. Hoe ver ga ik erin mee? Met Cyriel Conings, verpleegkundige OCMW Leuven & Kris Matuscsak, leerkracht Sint-Franciscusinstituut voor verpleegkunde Leuven.
- DIALOOG 3: Dinsdag 03/02/09 (Dilbeek). Thema: De waarheid vertellen of liegen zonder blozen. Waar wordt zij beter van? Met Annie Hoornaert, vakhoofd verzorging H. Hart en College Halle & Marika Schietecat, verzorgende WZC Mater Dei Heikruis.
- DIALOOG 4: Dinsdag 12/05/09 (Leuven). Kan ik haar helpen om een zo normaal mogelijk leven te leiden? Met Rita Passchyn, zorgcoördinator WZC De Wingerd Leuven & Rita Vunckx, verzorgende Familiehulp Kortenbergh.

Locaties:

Seniorencentrum Breugheldal in Dilbeek en Lokaal Dienstencentrum WZC De Wingerd in Leuven. In samenwerking met Familiehulp, H. Hart en College Halle, OCMW Leuven, RH De Ceder Beersel, Seniorencentrum Breugheldal Dilbeek, Sint-Franciscusinstituut voor verpleegkunde Leuven, Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, WZC De Wingerd Leuven, WZC Mater Dei Heikruis.

- > Vorming en opleiding gegeven door Memo: Naast een actieve rol in de organisatie van vormingsinitiatieven in samenwerking met ECD Vlaanderen, verzorgde Memo ook vorming op maat. In totaal gaf Memo 73 uren vorming aan 517 personen.

Concept- en methodiekstudie, studie en onderzoek

- > Project jongdementie: Bij Memo Leuven kwamen veel hulpvragen rond jongdementie, namelijk 83 in 2008. De praatcafés jongdementie blijven een belangrijke pijler bij de werking rond jongdementie. Een deel van onze acties rond jongdementie zijn opgenomen in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Ondernomen acties:

- Er gingen in 2009 vijf praatcafés jongdementie door in Leuven, in samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga. Het aantal aanwezigen schommelde tussen 15 en 33.
- 17/3/08: Vorming jongdementie aan postgraduaat psychogeriatric in Turnhout. 7u.
- 24/4/08: vorming jongdementie aan opleiding referentiepersoon dementie. 6u.
- Voorstelling boek jongdementie voor personeelsleden De Wingerd: 13/3, 10/4 en 29/5.
- 4/3/08 opnames Terzake rond jongdementie: contacten met familieleden
- April 08: samenwerking met Ons Zorgnetwerk: schrijven van artikel rond jongdementie (publicatie in najaar 2008)
- April 08: samenwerking met Goed Gevoel: publicatie rond jongdementie
- 14/4/08: overleg met dagcentrum De Kluiver in Antwerpen: VAPH-voorziening voor NAH-patiënten; opmaak verslag
- 7/5/08: opmaak samenvatting uiteenzetting rond jongdementie voor Alzheimer Belgique in september 08.
- 12/6/08: overleg jongdementie met zorggroep Goddelijke Voorzienigheid Kindsheid Jesu en WZC Sint Franciscus Tongeren.
- 17/6/08: uitzending reportage jongdementie in Terzake: interview met medewerkster Memo
- 11/8/08: overleg met een rusthuisdirecteur over initiatieven rond jongdementie.
- 18/9/08: Presentatie "personnes jeunes avec démence en Belgique: situation en Flandre" voor symposium Alzheimer Belgique.
- 28/10/08 overleg met medewerkers ECD Vlaanderen over jongdementie
- 25/11/08 eerste overleg van de Vlaamse werkgroep jongdementie in Zwijndrecht
- 10/12/08: interview met Weliswaar over jongdementie.

- > Het expertisecentrum dementie Memo is partner in het project nachtzorg, dat in het jaar 2008 in het kader van vernieuwend project in de thuiszorg werd gerealiseerd. Projecthouder is het WZC De Wingerd; andere partners zijn WZC Dijlehof en WZC Ter Meeren. Personen met oriëntatie- en geheugenproblemen kunnen zich 's avonds vanaf 17 u aanmelden in het centrum voor dag-

verzorging. Na het ontbijt de volgende dag keert men terug naar huis. (folder: zie bijlage)

Memo zocht documentatie rond nachtzorg en nachtoppas in Vlaanderen, had verschillende overlegmomenten met partners in het project, en hielp mee met de bekendmaking.

- > Project ontmoetingsgroepen voor personen met beginnende dementie: Project in september ingediend bij Provincie Vlaams-Brabant, door CGG PassAnt en Memo, in een functioneel samenwerkingsverband. Beslissing hierover wordt in februari 2009 verwacht. Het opzet van dit project is om een 2 à 3-wekelijkse ontmoetingsgroep in te richten voor personen met beginnende dementie. Deze ontmoetingsgroep zal uit drie onderdelen bestaan: motorische en relaxatieoefeningen, informeel contact en groepstherapie onder begeleiding van twee gesprekstherapeuten. Driemaandelijks zullen de mantelzorgers ook uitgenodigd worden om deel te nemen aan de ontmoetingsgroep. Om deze ontmoetingsgroep goed te sturen, willen we twee getrainde gesprekstherapeuten (Psychotherapeut van de vestigingsplaatsen Halle en Leuven van CGG PassAnt en een gerontopsychiater in een zelfstandigenstatuut) en een kinesitherapeut of bewegingstherapeut deze ontmoetingsgroep laten leiden. Memo zal partner zijn bij de ontmoetingsgroep en als facilitator optreden: helpen bij de bekendmaking, toeleiding en opvolging van het project.
- > Project leefcirkels op maat van personen met dementie in een woon- en zorgcentrum: Project in september 2008 ingediend door WZC De Wingerd Leuven bij de Koning Boudewijnstichting ikv, projectoproep beter omgaan met personen met dementie. Dit project werd reeds goedgekeurd. In dit project zal men personen met dementie, ondersteund door domotica bewegingsvrijheid geven en integreren in de buurt van een woon- en zorgcentrum. Memo is als partner betrokken om tijdens een infomoment aan de buurtbewoners vorming aan te bieden over 'omgaan en communicatie met personen met dementie'.
- > Project belevingsgerichte zorg: In het WZC Mater Dei Heikruis startte men in 2003 met de Werkgroep Dementie. Centraal in deze werkgroep staat de belevingsgerichte zorg naar de bewoner, familie en zorgverleners. Het steunpunt Memo is reeds vanaf de start van deze werkgroep betrokken bij het denkproces en het uitwerken van een aantal concrete aandachts- en werkpunten. Deze vergaderingen gingen 5 keer door. Verder nam het steunpunt van Memo deel aan 8 bewonersbesprekingen.
- > Eigen vorming en opleiding:
 - 6/3/08: de plaats van de psycholoog in het rusthuis.
 - 25/3/08: café PG in Den Haag
 - 15/4/08: opleiding feedback
 - 30/5/08: vergadering werkgroep klinische gerontopsychologie: thema frontotemporale degeneratie

- 17/6/08: studiedag zorg voor ouderen: een geïntegreerde aanpak.
- 18/6/08: voordracht Ad Goos: 'Met andere ogen.'
- 01/02/08, 20/03/08, 20/05/08, 16/09/08, 10/10/08: Vorming maieutisch zorgconcept (door Marjet Garrebeek, VOCA), 5*3 uur.
- 17/06/08: Persoonlijke Toekomstplanning bij personen met NAH, vorming vanuit het SEN (3u), in Vilvoorde.
- 30/09/08: Piekkuurtje SIT-Pajottenland rond het thema 'negatieve wilsverklaringen' in heikruis. (Zie bijlage) 1u.
- 10/10/08: studienamiddag Sint-Denijs-Westrem Recente Ontwikkelingen in de neuropsychologische diagnostiek
- 17/10/08: studienamiddag Brugge: ontmoetingsgroepen voor personen met beginnende dementie
- 20/10/08: intervisie rusthuispsychologen Vlaams-Brabant en Antwerpen
- 23/10/08: intervisie rusthuispsychologen Vlaanderen
- 9/12/08: interne vormingsdag ECD Vlaanderen, Wilrijk. Dementia Care Mapping en de begeleiding van familieleden van personen met dementie.

Signaalfunctie

- > Adviesraad Leuven: De adviesgroep bestaat uit vertegenwoordigers van het zorglandschap en geeft advies over de verschillende facetten van de werking van Memo. De vergadering ging door op 29/04/08. Een tweede vergadering die gepland was op 30 september werd geannuleerd wegens te weinig inschrijvingen.
- > Adviesraad dementie Halle-Vilvoorde: Vergaderingen gingen door op 31/01/08, 27/05/08 en 07/10/08.
- > Lokaal sociaal beleid Halle: Het steunpunt van Memo neemt deel aan de overleggroep 'senioren' van het lokaal sociaal beleidsplan van de stad Halle. Deze overleggroep heeft tot doel de operationele doelstellingen van het beleidsplan te vertalen en mogelijke acties en een actieve sociale kaart op te bouwen. Het steunpunt Memo krijgt op deze manier de kans een signaalfunctie op te nemen. Aanzet tot deze (en andere) overleggroep(en) werd gegeven op de trefdag lokaal sociaal beleid in het stadhuis van Halle op 29/05/08. De overleggroep 'senioren' kwam voor het eerst samen op 07/10/08 in het OCMW van Halle.
- > Deelname workshop "kwetsbare ouderen", georganiseerd door de provincie Vlaams-Brabant: In opdracht van de provincie voerde de Katholieke Hogeschool van de Kempen een actieonderzoek uit. Het onderzoek wilde de situatie van kwetsbare ouderen in de regio's Hageland en Pajottenland in kaart brengen en acties formuleren die de bereikbaarheid van de doelgroep moeten verhogen. De laatste fase van het onderzoek

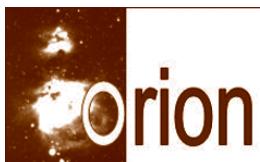
bestond uit een workshop waar werkvelddeskundigen beleidsaanbevelingen helpen uitwerken via de methode van de “waarderende benadering”. Deze workshop vertrok van de resultaten van het onderzoek uit de literatuurstudie, bevraging van de eerstelijnsdiensten, interviews met sleutelfiguren en kwetsbare ouderen. Deze workshop ging door op 11/04/08 in het gemeenschapscentrum “De Zandloper” te Wemmel.

Samenwerking met andere regionale Expertisecentra Dementie en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

- > Medewerkersoverleg ECD's: Memo was aanwezig op de vergaderingen die doorgingen op 11/02/08 en 26/06/08.
- > Raad van bestuur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw: Rudiger De Belie vertegenwoordigt Memo op dit overleg.
- > Afspraken rond regio-afbakening tussen de regionale expertisecentra dementie: Met de collega's van ECD's Broes (Brussel Hoofdstedelijk Gewest) en ECD Contact (Limburg) werd overlegd over het vormingsaanbod rond dementie. Er werden afspraken gemaakt om het aanbod te spreiden volgens mogelijkheden van het regionale ECD en de noden die vanuit het werkveld geformuleerd worden. De mogelijkheid om aan te sluiten bij een intervisiegroep werd aangeboden aan alle afgestudeerde referentiepersonen van de laatste 5 jaren van Vlaams-Brabant. Uitnodigingen werden gemaakt en verstuurd door ECD Memo, begeleiding werd verzorgd door de consulente van Broes.
- > VTO-werkgroep: Plannen en programmeren van het vormingsaanbod van ECD-Vlaanderen en alles wat met

Vorming, Training en Opleiding te maken heeft. Stien Claus was tot juni 2008 voorzitter van deze werkgroep. Vanaf juli 2008 nam de wetenschappelijk medewerker van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw deze taak over.

- > Webapplicatie dementie: Dit is een project van het Vlaamse Expertisecentrum Dementie. Het steunpunt van Memo volgt dit mee op. Vergaderingen gingen door op 14/01/08 (overleg met productiehuis Option Media in Mechelen), 25/01/08 (werkvergadering rond inhoud van webapplicatie: uitwerking eerste drie fasen), 15/09/08, 06/10/08, 04/11/08 en 15/12/08.
- > Dementie en mentale handicap: Vanuit Downsyndroom Vlaanderen werd contact gezocht met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw omtrent deze problematiek. Downsyndroom Vlaanderen richt zich tot kinderen en volwassenen met downsyndroom, hun familie en allen die met hen begaan zijn. Ook de Expertisecentra Dementie merken een stijgende vraag naar informatie over dementie en downsyndroom. Adequate informatie is er onvoldoende en de kennis en expertise met de doelgroep zit verspreid. Een eerste stap in de verkenning van noden en lacunes ten aanzien van de doelgroep werd genomen door het ECD Vlaanderen, namelijk onder de vorm van de organisatie van een overleg- en discussieforum. Vergaderingen van dit discussieforum gingen door op 26/05/08 en 06/10/08 in het UZ Gent. Het steunpunt van Memo was aanwezig op deze vergaderingen en zal dit verder opvolgen.
- > Jongdementie: er werd samengewerkt met ECD Vlaanderen rond de opstart van een werkgroep jongdementie in Vlaanderen met alle mogelijke actoren rond jongdementie in Vlaanderen en rond persberichten in verband met dit thema (zie hoger).



Orion

Expertisecentrum Dementie
Antwerpen

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

Bernadette Van Den Heuvel: vertegenwoordiging van regionaal ECD Orion in de Raad van Bestuur van ECD Vlaanderen vzw.

Jules Van der Flaas: directeur van regionaal ECD Orion

Medewerkers

Hilde Vanderlinden: coördinator regionaal ECD Orion, werkt deeltijds (28u/38u).

Greet Naegels: consulent regionaal ECD Orion vanaf 17 maart 2008 tot en met 29 augustus 2008, werkte halftijds (19u/38u).

Katja Van Goethem: consulent regionaal ECD Orion vanaf 16 september 2008, werkt halftijds (19u/38u).

Stuurgroep

Het regionaal ECD Orion wordt omkaderd door een stuurgroep. Deze was in 2008 als volgt samengesteld:

- > dhr. B. Schonenberg, directeur Cocoon, Antwerpen
- > dhr. D. Doucet, zorgmanager WZC Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg;
- > mevr. V. De Schaepmeester, Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg
- > dhr. H. Goedemé, thuiszorgcentrum CM, Antwerpen;
- > dhr. Jan Antonis, De Voorzorg, Antwerpen (in de loop van 2008 vervangen door mevr. Cindy Strijkers);

- > dhr. F. Wouters, Verpleegtehuis Joostens, Zoersel; (in de loop van 2008 vervangen door zijn opvolgster mevr. R. De Bens);
- > mevr. M. Verelst, zorgmanager A.Z. Sint-Augustinus, Wilrijk;
- > dr W. Van Horen, internist-geriater, A.Z. Sint-Augustinus, Wilrijk
- > mevr. B. Van Waeyenberghe, voorzitter Vlaamse Alzheimer Liga
- > mevr. K. Soenen, coördinator regionaal ECD Tandem-Turnhout;
- > dhr H. Wauters, consulent PsychoGeriatrisch Netwerk, Lier
- > dhr. J. Van der Flaas, directeur van WZC De Bijster in Essen en directeur van regionaal ECD Orion-Wilrijk;
- > mevr. H. Vanderlinden, coördinator regionaal ECD Orion -Wilrijk

Orion zetelt op haar beurt in de stuurgroepen van:

- > Tandem
- > PGN (ook in de Algemene Vergadering)
- > Praatcafé Dementie Dwaallicht (regio Malle)
- > Praatcafé Dementie Noorderlicht (regio Essen)
- > het ouderenzorgoverleg van de provincie Antwerpen
- > HEKLA vermist project

Resultaatsgebieden convenant

1. Informatieverstrekking

- > **Voordrachten in dienstencentra (en seniorenorganisaties) over dementie, omgaan met en opvang voor personen met dementie en hun omgeving**

Door de toenemende vergrijzing van de bevolking stijgt het aantal personen dat op een of andere manier te maken krijgt met dementie.

Wij merken dat er een grote nood is aan informatie en willen daar als Dementienetwerk Provincie Antwerpen graag op inspelen en dementie bespreekbaar maken.

Regionaal ECD Orion heeft daartoe een voordracht ontwikkeld voor de dienstencentra, met als doel mensen te informeren zodat we dementie beter bekend maken en aldus proberen het taboe te doorbreken.

- > **Faciliteren van praatcafés door actieve deelname aan stuurgroepen (Malle, Essen)**

Regionaal ECD Orion is actief betrokken bij praatcafé Noorderlicht, dat recentelijk opgericht werd voor de regio Essen, Kalmthout, Wuustwezel, Kapellen, Stabroek en Brasschaat, en bij praatcafé Dwaallicht voor de regio Beerse, Brecht, Malle, Ranst, Schilde, Wuustwezel, Zandhoven en Zoersel. en zal dit ook verder zetten in 2009.

Regionaal ECD Orion zit, samen met de respectieve coördinator, de stuurgroep van elk van deze praatcafés voor. Deze stuurgroepen vergaderen vier maal per jaar om de praatcafés te plannen en te evalueren.

Als dusdanig speelt regionaal ECD Orion een belangrijke rol in de voorbereiding van de praatcafés met in name de bewaking van de inhoud en de methodiek, de jaarplanning, de keuze van de sprekers, de engagementen van de verschillende samenwerkende partijen, de financiering, de bekendmaking en dergelijke. Een zeldzame keer fungeert een medewerker van regionaal ECD Orion ook als interviewer.

> **Bereikbaarheid voor informatie aan en doorverwijzing van de omgeving van de persoon met dementie**

Regionaal ECD Orion is telefonisch en via e-mail bereikbaar voor professionals en mantelzorgers wanneer zij informatie nodig hebben ivm dementie. Dit kan zijn onder de vorm van brochures, boeken, websites, maar ook doorverwijzing naar thuiszorgdiensten, dagopvang, kortverblijf, residentiële opvang, diagnostische centra, praatcafés, Alzheimer Liga, mantelzorgverenigingen, enz...

> **Project 'Vermist@hekla.be'**

Het project vermist@hekla.be is een project van de politiezone HEKLA 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 2008 werd de uitbreiding van dit project naar de thuiszorgdiensten van dezelfde zone voorbereid. Alle thuiszorgdiensten van de regio werden gecontacteerd met de vraag voor samenwerking. In het voorjaar van 2009 zal dit project effectief opstarten in de thuiszorgdiensten met een startvergadering/informatiecampagne.

> **Deelname aan "Mantel-uit-dag" in Wilrijk**

Op 29 mei 2008 nam het regionaal ECD Orion deel aan de "Mantel-uit-dag", een verwendag voor mantelzorgers uit Wilrijk en verzorgde er een informatiestand.

> **Teenager versus Alzheimerproject**

Het regionaal ECD Tandem – Turnhout heeft een project uitgewerkt voor jongeren van de laatste graad van het lager onderwijs, dat een brug wil slaan tussen jongeren en personen met dementie waardoor de beeldvorming op positieve wijze wordt beïnvloed en het taboe rond dementie doorbroken wordt.

Het regionaal ECD Orion wil het project dat regionaal ECD Tandem uitgewerkt heeft herwerken voor de tweede en derde graad van het secundair onderwijs. Bedoeling is om dit aan de hand van een toneelstuk met nabespreking en niet via vertellingen aan te brengen. In het najaar 2008 werd er contact gezocht met de makers van het toneelstuk "Puzzeldoos" om het toneelstuk te bewerken in functie van onze doelgroep en werd een

eerste contact gelegd met enkele scholen voor een pilootproject in 2009. Na evaluatie van het pilootproject zal dit project in 2009 verder geconcretiseerd worden.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke gevallen

Via telefoon, e-mail of in persoonlijke gesprekken wil regionaal ECD Orion ondersteuning en strategieën aanbieden aan de zorgvrager zodat deze beter in staat is om zelf de zorg aan te pakken, te organiseren en het ook vol te houden. Vanaf 2008 gebeurt dit enkel na doorverwijzing vanuit nulde of eerste lijn of in complexe situaties.

In 2008 kreeg regionaal ECD Orion een 80-tal oproepen die aan bovenstaand criterium beantwoorden en werd er ongeveer 120 uur besteed aan tweedelijns adviesverstrekking aan personen met dementie en vooral hun mantelzorgers.

3. Sensibilisering

> **(Her)uitgave van een algemene brochure**

In 2006 werd een gezamenlijke folder uitgewerkt voor het Dementienetwerk Provincie Antwerpen, waarvan regionaal ECD Orion één van de partners is, naast regionaal ECD Tandem – Turnhout en het PsychoGeriatrisch Netwerk (PGN) in Lier. In 2008 werd deze folder herwerkt en geactualiseerd met het oog op herdruk en verspreiding in het voorjaar van 2009.

> **Brochure voor Mantelzorgers**

In 2008 werd de brochure voor mantelzorgers, die gerealiseerd werd door het Dementienetwerk Provincie Antwerpen, in samenwerking met het provinciebestuur verder verspreid onder de geïnteresseerden.

> **Deelname aan provinciale werkgroepen (ouderenzorgoverleg en ouderenmis(be)handeling)**

Regionaal ECD Orion is lid van twee provinciale werkgroepen, ouderenzorgoverleg en ouderenmis(be)handeling, waar projecten uitgewerkt worden samen met verschillende partners van het werkveld, in samenwerking met het provinciebestuur.

> **Meewerken aan de ontwikkeling van webapplicatie www.omgaanmetdementie.be ter ondersteuning van de mantelzorger (Vlaams)**

In 2009 zullen de eerste drie delen van de in totaal zesdelige webapplicatie voor mantelzorgers gelanceerd worden. Deze webapplicatie bevat zowel verhalen van mantelzorgers voor mantelzorgers, interviews met professionals en een container met informatie. Het regionaal ECD Orion is één van de regionale partners in de ontwikkeling van de webapplicatie voor mantelzorgers. Tal van vergaderingen en voorbereidend werk hebben

geleid tot de ontwikkeling van een stramien voor deze applicatie en tot een scenario voor het daarbij horend beeldmateriaal.

4. Deskundigheidsbevordering

Met deze vormingsactiviteiten beoogt men deskundigheidsbevordering (kennis, vaardigheden, attitudes) van bepaalde doelgroepen omtrent de aandoening (oorzaken, symptomen, diagnosestelling en behandeling).

> Aanbieden van allerlei vormen op maat voor RVT's, thuiszorgdiensten, scholen, enz.

In 2008 heeft Orion 111,5 uur vorming gegeven, verdeeld over 49 sessies aan 1492 studenten en professionals met o.a. als thema's basisvorming dementie, communicatie en dementie, omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag, beginnende dementie, fronto-temporale dementie, zinvolle dagbesteding en nabesprekingen van een toneelstuk.

> Voordrachten in dienstencentra

Regionaal ECD Orion heeft 26,5 u basisvorming gegeven in dienstencentra, verdeeld over 13 sessies aan 377 deelnemers. (zie deel 1. sensibilisering).

> Organisatie studiedagen Pijn, Palliatie en Dementie samen met de Netwerken Palliatieve Zorg van de provincie

Regionaal ECD Orion heeft samen met de partners van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen en de Netwerken Palliatieve zorg van de Provincie twee studiemiddagen georganiseerd voor professionals. Dit was goed voor 6 uur vorming over 2 sessies met in totaal 330 aanwezigen.

> Vrije Vormingsmedewerkers

Samen met de partners van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen werd ook een terugkomdag georganiseerd voor Vrije Vormingsmedewerkers. Er werd ook een basispresentatie aangereikt, waardoor zij de basisvormingen in lokale Dienstencentra (deels) zullen kunnen overnemen in 2009

5. Concept- en methodiekstudie; studie en onderzoek

Huisartsengids (en vroegdiagnostiek)

Via een enquête in enkele huisartsenkringen willen we weten:

- > of er een draagvlak is voor de idee om een systeem op te zetten dat huisartsen en Coördinerende en Raadgevende Artsen (CRA's), ondersteunt bij een mogelijke diagnose van dementie
 - Begeleiding in het stellen van een (waarschijnlijkheids)diagnose van dementie

- Informatie rond doorverwijzingen naar gespecialiseerde diagnosecentra in de provincie
- Informatie over mogelijke behandelingen (medicamenteus en andere)
- Informatie rond doorverwijzing naar ondersteunende diensten zoals Expertisecentra Dementie (ECD), Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGGZ),...
- Informatie over verschillende opvangmogelijkheden (thuiszorg, dagcentra, kort- en langverblijf)

- > via welk systeem ze dit zouden verkiezen (elektronisch systeem via het web, een referentie arts, enz...)

De reeds bestaande enquêtes worden verwerkt. Een samenvatting van de resultaten zal gebruikt worden om hogerop aan te geven dat er wel degelijk een nood aan kennis/opleiding ivm dementie bestaat bij de huisartsen.

Mogelijks kunnen we vanuit het regionaal ECD Orion een pilootproject uitbouwen binnen de regio met een modulair aanbod (digitaal traject en referentiearts). Dit traject kadert binnen het bredere project van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen rond Vroegdiagnostiek.

Zorgpad Dementie

Regionaal ECD Orion heeft een adviserende rol rond de uitwerking van een Zorgpad Dementie binnen de provincie Antwerpen in de regio Malle-Zoersel. Dit zorgpad wordt uitgewerkt en uitgetest olv een thuiszorgdienst en kadert eveneens binnen ons werk rond vroegdiagnostiek.

6. Signaalfunctie

Regionaal ECD Orion wil verschillende lacunes aangeven naar de verschillende overheden:

- > Regionaal ECD Orion wordt nog steeds regelmatig gecontacteerd voor consulten aan mantelzorgers. Momenteel gebeurt dit enkel in complexe situaties en op doorverwijzing. Toch merken wij dat de nood aan (vooral psychische) ondersteuning bij de mantelzorgers groot is en dat daar nog steeds een gebrek aan aanbod is.
- > Partners van personen met jongdementie komen bij ons regelmatig terecht met de klacht dat er weinig geschikte opvang voor deze mensen is en dat zij nog steeds terechtkomen in de psychiatrie of in de klassieke woon- en zorgcentra of dagverzorgingscentra waar de gemiddelde leeftijd veel hoger ligt.
- > Mantelzorgers van personen met dementie klagen dikwijls over de lange weg die men aflegt alvorens men een diagnose krijgt. De partners van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen willen samen proberen daaraan iets te verhelpen door verschillende projecten op te zetten of aan projecten mee te werken rond de thema's

Vroegdiagnostiek (bij huisartsen, bij thuiszorgdiensten) en Zorgpaden.

- > Tenslotte bemerken wij ook een grotere vraag naar beeldmateriaal (film, documentaire, reportages) over leven met dementie, het zorgtraject, noden van mantelzorgers. Mensen lijken steeds meer op zoek te zijn naar snelle en hapklare informatiebronnen. Bovendien herkennen mantelzorgers in het beeldmateriaal dikwijls hun gelijke(n).
- > Regelmatig bereikt ons ook de vraag naar Familiepraatgroepen (of oprichting daarvan) in de regio Antwerpen;

7. Loyauteit en samenwerking tussen de negen expertisecentra onderling en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

- > **Samenwerking met andere regionale ECD's**
Regionaal ECD Orion is deel van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen, samen met regionaal ECD Tandem – Turnhout en PGN in Lier. Het Dementienetwerk

Provincie Antwerpen verspreidt gezamenlijk een nieuwe folder, werkt samen aan bepaalde projecten die afgestemd worden in het in provinciaal medewerkersoverleg en ondersteunt provinciale activiteiten. Momenteel werkt regionaal ECD Orion als coördinator van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen

- > **Samenwerking met ECD Vlaanderen vzw**

Regionaal ECD Orion heeft samen met het regionaal ECD Tandem – Turnhout 10 intervisiesessies verzorgd van elk 3 uur aan in het totaal 71 Referentiepersonen Dementie. Deze intervisie verliep in samenwerking met ECD Vlaanderen vzw.

Regionaal ECD Orion heeft een Impulsopleiding van ECD Vlaanderen rond Voeding en Dementie begeleid.

Regionaal ECD Orion werkt actief mee aan de webapplicatie www.omgaanmetdementie.be (zie hierboven)

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*

Medewerkers

Christian Verelst: coördinator, ergotherapeut/maatschappelijk assistent, halftijds

Rika Eylenbosch: projectverantwoordelijke, ergotherapeute, halftijds

Nadine Praet: vormingsverantwoordelijke, ergotherapeute, halftijds

Ann Kestens: administratief medewerkster, grafisch vormgeefster, halftijds

Saskia Simoens, werd vervangen sinds 1/12/2008 door *Veerle De Bou*: verantwoordelijke informatie en documentatie, verpleegkundige, 2/5 – gedetacheerd van het Wit Gele Kruis

Bestuurscollege

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

Mireille Buyck: Familiehulp, extern deskundige

Dirk Dhondt: algemeen directeur WZC Sint-Jozef VZW en ECD Paradox

Dr. Thierry Goetghebuer: huisarts en CRA WZC Sint-Jozef VZW

Marc Van Ooteghem: directeur PC Caritas

Mia De Caluwé: directeur Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen

Verslaggeving door *Christian Verelst*, coördinator ECD Paradox

1. Informatieverstrekking

Informatieverstrekking betreft het actief en selectief verzamelen en actueel houden van documentatie over alles wat met dementie of met de zorg voor dementerende personen en hun omgeving te maken heeft. Deze informatie betreft zowel literatuur en audio-visueel materiaal als documentatie over diverse diensten en organisaties in de regio.

Informatieverstrekking gebeurde voornamelijk via onze uitgebreide bibliotheek, maar vragen bereikten ons ook telefonisch of per mail of via andere kanalen zoals vorming of via het Praatcafé Dementie.

Door informatieverstrekking en ondersteuning wil ECD Paradox mensen inzicht bijbrengen in de zorgsituatie of dit verruimen, zodat zij op een meer adequate wijze kunnen omgaan met de situatie. Dit kan inhouden dat zij op termijn zelf de problemen beter kunnen aanpakken, dat zij eerder preventief optreden of dat zij zich weerbaarder kunnen opstellen.

Aard van de vragen

Heel wat verschillende vragen bereikten ons over alle aspecten die te maken hebben met dementie. We zien wel een nadruk op vragen naar ondersteuning en relationele aspecten als vragen betreft met betrekking tot een cliënt. Daarnaast zien we een zeer grote groep vragen naar algemene vorming en presentatie van het expertisecentrum. Dit is eenzelfde evolutie als de voorbije jaren.

Bibliotheek

In 2008 was de bibliotheek van ECD Paradox online te raadplegen. In 2007 werd hiervoor de basis gelegd.

In de bibliotheek van ECD Paradox kunnen boeken, tijdschriften, DVD's en video's worden uitgeleend. Bezoekers kwamen meestal op afspraak.

Hadden we zelf niet de geschikte informatie in huis, konden we bezoekers steeds doorverwijzen naar het Vlaamse documentatiecentrum.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke gevallen

Net zoals de voorbije jaren zien we een dalende trend van het totaal aantal interventies.

De nadruk lag in 2008 wel duidelijk op niet-cliëntgebonden hulpvragen, d.w.z. vragen naar informatie, vormingen, sprekers.

Dit dalend aantal interventies past binnen de visie van ECD Paradox en de vernieuwde opdracht vanuit de overheid. We profileerden ons minder naar individuele hulpvragen en staken meer energie in de profilering naar de professionele zorgactoren.

Het regionale expertisecentrum blijft echter nog steeds zichtbaar voor complexe vragen die niet kunnen beantwoord worden door de eigen netwerken.

Profiel van de aanmelder

Het profiel van de aanmelders bij Paradox blijft de laatste jaren ongeveer gelijk. De grootste groep bestaat uit professionele hulpverleners. Een tweede groep aanmelders wordt gevormd door familieleden die al aanzienlijk kleiner is dan de eerste groep professionele hulpverleners. Een derde groep wordt gevormd door studenten. Andere groepen maken slechts een zeer kleine percentage uit van het totaal aantal aanmelders.

De grootste groep professionelen die een beroep deden op ECD Paradox bestond uit hulpverleners vanuit de residentiële sector. Maar ook vanuit thuishulpondersteunende diensten en thuiszorgdiensten kregen we heel wat vragen.

Doorverwijzing

Bij niet-complexe situaties werden cliënten doorverwezen naar andere organisaties. Hiervoor werden eerst contacten gelegd met verschillende organisaties om een efficiënte doorstroom te bewerkstelligen. Zo werden er contact gelegd met lokale OCMW's, CAW's en mutualiteiten.

Door gerichte doorverwijzing beoogt ECD Paradox een zorg op maat te realiseren: de juiste zorg, op de juiste manier voor de juiste persoon, op de juiste plaats en het juiste moment.

3. Sensibilisering

Door het organiseren of ondersteunen van sensibiliserende activiteiten wil ECD Paradox de bredere bevolking bereiken, hun kennis omtrent dementie verruimen en meewerken aan een positieve beeldvorming ten opzichte van de ziekte.

Ook de beeldvorming ten aanzien van de hulp- en dienstverlening aan dementerende personen en hun omgeving is een belangrijk aandachtspunt.

Praatcafé Dementie

De nood aan lotgenotencontact werd in Oost-Vlaanderen voornamelijk ingevuld via de negen Praatcafés Dementie. De Praatcafés Dementie zijn het resultaat van samenwerking van verschillende organisaties uit eenzelfde regio. Vanuit het ECD worden deze projecten voornamelijk inhoudelijk ondersteund en opgevolgd. Een medewerker van ECD Paradox nam telkens deel aan de stuurgroep die per regio vijf keer samen kwamen.

In 2008 werden de praatcafés dementie in de regio's Vlaamse Ardennen, Gent, Lochristi, Leie & Schelde en Meetjesland verder uitgebouwd. 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.

Een gemeenschappelijke folder en affichecampagne voor 2009 werd uitgewerkt met ondersteuning van de provincie Oost-Vlaanderen. Dit ter duidelijkheid en uniformiteit van het concept Praatcafé Dementie.

Poëzie en dementie

In het kader van een provinciaal project werkte ECD Paradox in 2007 een tentoonstelling uit met gedichten geschreven voor en door mantelzorgers, vrienden en kennissen van personen met dementie. De tentoonstelling reisde in 2007 naar de bibliotheken van Assenede, Deinze, Gavere en Evergem. In 2008 reisde ze verder naar de bibliotheken van Oudenaarde, Zottegem en Eeklo.

Er werd specifiek gekozen voor bibliotheken voor de tentoonstelling aangezien deze makkelijk en ruim toegankelijke openbare plaatsen zijn. Dit om de sensibiliseringsdoelstelling trachten te bereiken.

De tentoonstelling werd telkens voorafgegaan door een inoavond waarin algemene aspecten van dementie werden toegelicht. Het doelpubliek waren niet-professionelen. Er was een gemiddelde opkomst van een 20-tal personen per avond.

Na de bibliotheekbezoeken werd de tentoonstelling 7 keer uitgeleend ten behoeve van diverse organisaties telkens voor 1 maand. Ook in 2009 blijft de tentoonstelling ter ontlening beschikbaar.

Werelddag dementie 2008

Op zondag 21 september werd in Gent de Werelddag dementie 2008 georganiseerd. Het betrof hier een nauwe samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga en ECD Meander. Doel van de Werelddag is enerzijds mensen samenbrengen rond dementie (niet-professionelen) en anderzijds dementie nog maar eens in de kijker te zetten. Er was een opkomst van 160 aanwezigen.

De periode voorafgaand en volgend op de Werelddag werd gekenmerkt door een verruimend project onder de slogan 'samen dementie draagbaar maken'. Het project wilde graag een ruim publiek de kans geven tot het bijwonen van allerlei informatiemomenten rond de ziekte. In samenwerking met lokale partners werden er lezingen gehouden, filmvertoningen georganiseerd met nabespreking, informatiemomenten gegeven,... In totaal werden er in die periode 10 extra activiteiten georganiseerd waarbij er in totaal ongeveer 330 aanwezigen waren.

Informatiestand

Op verschillende plaatsen in de provincie stond ECD Paradox met een stand met informatie over dementie. Het doelpubliek was hier steeds zeer ruim. Zowel professionals als niet-professionals konden op deze manier kennismaken met het expertisecentrum.

In het najaar werd een nieuwe stand ontwikkeld door het ECD Vlaanderen. In Oost-Vlaanderen werd een extra luik gerealiseerd voor de specifieke werking in de provincie.

Nieuwsbrief

We verstuurden in 2008 opnieuw twee maal een nieuwsbrief. Via dit kanaal hielden we onze contactpersonen op de hoogte van de werking en activiteiten van het ECD.



Op www.ecd-paradox.be staat alle informatie over de werking en activiteiten van ECD Paradox. Via deze website kunnen mensen ook inschrijven op de halfjaarlijkse nieuwsbrief. Projecten en initiatieven rond dementie, binnen de provincie Oost-Vlaanderen, krijgen een plaats op de website.

In 2008 werd onze website door 1758 individuele bezoekers bezocht. Dit is opnieuw een stijging met 16% ten opzichte van 2007, toen we al een stijging kenden van 69%. Voor inhoudelijke informatie over dementie, verwezen we door naar onze bibliotheek of naar www.dementie.be.

4. Deskundigheidsbevordering

Gegeven vorming

In 2008 werden er 61 vormingen gegeven. Alles bij elkaar hebben wij in 208 vormingsuren 1165 mensen bijgeschoold.

Slechts 6 vormingen waren exclusief gericht naar familieleden en mantelzorgers, 3 vormingen hadden een gemengd publiek en de grote meerderheid van de vormingen richtte zich naar professionele hulpverleners.

Ten opzichte van 2007 is dit een gemiddelde stijging van zowel het aantal vormingen, het aantal uren en het aantal deelnemers van 62%.

Op maat van de cliënt

Opvallend in 2008 was dat er opnieuw veel vraag was naar het organiseren van basisvormingen. Basisvormingen zijn bedoeld voor een publiek dat nog weinig kennis heeft over dementie. In eerste instantie worden tijdens een basisvorming een aantal veel voorkomende misverstanden opgehelderd. We leggen uit wat dementie is en wat de beleavingswereld is van iemand die dementie heeft. We hechten veel belang aan hoe wij als omgeving, als familie of vriend of als hulpverlener, het beste kunnen omgaan met mensen met dementie.

Naast de basisvormingen bleef er een constante vraag naar themavormingen. Dit zijn vormingen waarbij één aspect van (de zorg voor) dementie wordt nader bekeken.

Vormingsreeksen

In samenwerking met Mariahuis te Gavere werden reeds in 2007 verschillende vormingen gegeven met betrekking tot het omgaan met personen met dementie. Doel van de vormingen was het coachen van het team in de omgang met personen met dementie. Het veranderen van attitude was het uiteindelijke doel. In 2008 kreeg deze vormingsreeks een vervolg, waarbij begeleiding op de werkvloer centraal stond.

Ook in Wenduine werd een volledige vormingsreeks gestart die in 2009 een vervolg kent.

Opleiding muziek en dementie

In navolging van het project 'muziek en dementie' werd er een tweede opleiding georganiseerd in samenwerking met het collega ECD Meander in november 2008. Het betrof 6 volle dagen vorming.

Marianne Hartmann begeleidde de vormingsreeks voor 25 cursisten.

In 2009 worden in samenwerking met ECD Vlaanderen nieuwe cursussen georganiseerd.

Discussieforum implementatie van belevingsgerichte zorg

Naar aanleiding van een '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.

Het forum is geëvolueerd naar een vorm van intervisie waarbij de coördinatie wordt opgevolgd door het ECD Paradox. Onderwerpen die uitgebreid aan bod kwamen in 2008 waren o.a. leefgroepwerking, familiebegeleiding, communicatie met personeel en begeleiden van stagiairs.

Ook in 2009 zal dit forum verder gezet worden.

Werkgroep logopedie en dementie

Tijdens het laatste overleg van 2008 werd de werkgroep geëvalueerd op haar efficiëntie en werden de leden bevraagd naar de noodzaak van een dergelijke werkgroep.

Vanuit dit overleg bleek dat de werkgroep een meerwaarde betekende voor het specifieke werkveld van de logopedie. Nieuwe kandidaat leden werden aangeschreven en er werd opnieuw meer mondelinge reclame gemaakt voor de werkgroep. Dit resulteerde in een nieuw elan voor de werkgroep met telkens ongeveer 15 aanwezigen. Dit aantal stijgt nog bij elke nieuwe bijeenkomst.

In 2008 kwam de werkgroep, die bestaat uit leden van zowel de thuiszorg, residentiële zorg, ziekenhuizen als zelfstandigen, 3 keer samen.

Thema's die o.a. aan bod kwamen waren: fingerfoods, dysfagiediëten, alternatieve communicatietechnieken, interne liaison ziekenhuizen, opstellen van een werkdocument voor aanvraag tot terugbetaling voor logopedische expertise, advies- en informatieverlening (RIZIV).

Vormingsprogramma ECD Vlaanderen

ECD Paradox werkte mee binnen het VTO-beleid van ECD Vlaanderen.

De 11-daagse Opleiding tot Referentiepersoon Dementie ging in 2008 opnieuw door in Sint-Amandsberg (Gent). Er werden 25 professionele hulpverleners opgeleid. Zij vertegenwoordigden zowel de thuiszorg, de residentiële en transmurale zorg en de ziekenhuissector.

Daarnaast werd er actief meegewerkt aan de 'Impuls' dagen en 'onderdompelingsdagen'.

De impulsdag in Gent had als thema 'de relationele context' van dementie.

5. Concept- en methodiekstudie; studie en onderzoek

Dit resultaatgebied gebeurde in Paradox o.a in samenwerking met de Artevelde Hogeschool. Ook samenwerkingen met gezondheids- en welzijnsvoorzieningen en/of met individuele zorgverleners gaven stof tot het formuleren van onderzoeksvragen of het uitdenken van nieuwe concepten zodoende projecten uit te werken naar specifieke doelgroepen in de toekomst.

Bachelorproef- en stagebegeleiding

Een studente ergotherapie van de Artevelde Hogeschool Gent werkte een bachelorproef uit rond het thema 'behoefte aan ondersteuning bij partners van personen met dementie'. Dit ging reeds van start in 2007, de resultaten waren er in 2008.

Vanuit het onderzoek bleek dat nachtelijke onrust voor mantelzorgers een van de zwaarste problemen bleek te zijn.

Vanuit dit besluit start er in 2008 een nieuwe bachelorproef rond nachtelijke onrust en voeding. Doel hierbij is om 1. verschillende benaderingswijzen in kaart te brengen en 2. de verschillende benaderingswijzen te toetsen op hun efficiëntie.

Dit onderzoek bestaat uit twee delen, de resultaten worden verwacht in 2009.

Gevolgdde vorming

Het convenant legde vast dat ECD-medewerkers zich voortdurend moeten bijscholen en expertise uitbouwen op het vlak van dementie. Het team van ECD Paradox volgde daarom in 2008 opnieuw heel wat bijscholing, en dit op verschillende terreinen. Elke medewerker kon de vormingen volgens eigen interesse volgen, zodoende de eigen kennis binnen enkele thema's verder te verruimen.

6. Signaalfunctie

Op regionaal niveau nam het expertisecentrum deze taak op door actief deel te nemen aan verschillende overlegorganen. Een aantal van deze overlegmomenten zijn structureel georganiseerd, andere waren eenmalig.

Stuurgroepen Praatcafés Dementie

ECD Paradox participeerde aan de stuurgroepen van de Praatcafés Dementie. Deze stuurgroepen kunnen we beschouwen als regionale netwerken dementie. Het is een voorbeeld van samenwerking binnen één regio, waar het ECD een signaalfunctie heeft.

Nauwe samenwerking met het ECD Meander was hierbij onontbeerlijk om een provinciaal draagvlak te kunnen creëren.

Project- en werkgroepen

Naast deze regionale netwerken dementie, nam ECD Paradox ook een signaalfunctie op in overlegmomenten met verschillende organisaties en/of hulpverleners binnen eenzelfde thema. Zo participeerden we aan de werkgroep rond jongdementie van ECD Vlaanderen, namen we verder de coördinerende functie op van de werkgroep logopedie en dementie, participeerden we aan verschillende regionale welzijnsoverlegmomenten, coördineerden we de werkgroep belevingsgerichte benadering.

Provinciale toetsingsgroep

In het kader van het provinciaal project 'Regionale steunpunten ouderenexpertise – traject dementie' werd een provinciale toetsingsgroep samengesteld.

Twee maal per jaar worden twee vertegenwoordigers uit elke regio, de provinciale ambtenaar, een medewerker van ECD Meander en van ECD Paradox en de coördinator van vzw Ovosit samengeroepen. Bedoeling van deze toetsingsgroep is dat regionale inspanningen inzake dementie, de verwachtingen vanuit de regio's naar de ECD's Oost-Vlaanderen en het projectnieuws uit koepelorganisaties en netwerken worden uitgewisseld. Het accent tijdens de vergadering diende te liggen op inhoudelijke uitwisseling, op bruikbare informatie voor het werkveld.

Provinciaal overleg Praatcafés Dementie

In het najaar van 2008 organiseerde ECD Paradox opnieuw een provinciaal overlegmoment waarbij van alle praatcafés iemand uit de stuurgroep was afgevaardigd. Ervaringen uit de verschillende regio's werden uitgewisseld. Er werd beslist om net zoals in 2007 de krachten te bundelen en één gemeenschappelijke folder en affiche op te maken, zodoende de herkenbaarheid voor mantelzorgers te verhogen. Dit werd mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de provincie Oost-Vlaanderen.

Provinciale overlegplatformen

Dhr. Dhondt, directeur van ECD Paradox, nam deel aan diverse provinciale overlegplatformen. Zo nam hij in 2008 deel aan de Provinciale adviesraad thuiszorg (PRATO), het Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen (Plazzo) en de BAG (BeleidsAdviesGroep) Zorg. Op regelmatige tijdstippen had dhr. Dhondt overleg met de directie van het Wit-Gele Kruis.

Overleg met Vlaamse en Federale Overheid

Dhr. Dhondt, directeur van ECD Paradox, zetelde in de werkgroep ICOZ van het Verbond der Verzorgingsinstellingen (VVI).

In het kader van het samenwerkingsverband ECD Vlaanderen en binnen zijn functie in de beleidscel, had dhr. Dhondt

overleg met minister Vanackere. Dit voornamelijk ter voorbereiding van de nieuwe convenanten die van start gingen op 1 januari 2009.

7. Loyaliteit en samenwerking tussen de negen expertisecentra onderling en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Provinciale samenwerking

Er is een zeer nauwe samenwerking met het collega ECD Meander in onze provincie.

We kwamen tweemaal structureel samen voor overleg rond de algemene afstemming. Los van deze samenkomsten waren er verscheidene overlegmomenten in het kader van specifieke projecten zoals de opleiding rond muziek en dementie, de praatcafés, de werelddag dementie.

Naast de nauwe samenwerking werd in Oost-Vlaanderen tevens een gezamenlijk luik gerealiseerd dat aansluit bij de promotiestand van ECD Vlaanderen.

Collega ECD's

Contacten met collega ECD's uit andere provincies verliepen ad hoc. Uitwisseling van informatie, ondersteuning rond hulpvragen en vormingsvragen,... zijn zaken die in een aangename sfeer verliepen.

Daarnaast konden we ook een beroep op de kennis van collega's rond bepaalde thema's (bijvoorbeeld intervisie). Het medewerkersoverleg met de collega's van alle expertisecentra in Vlaanderen werd telkens actief bijgewoond.

ECD Vlaanderen

Ook met het ECD Vlaanderen werd nauw samengewerkt. Er werd meegewerkt aan de opleiding tot Referentiepersoon, de Impulsdagen en onderdompeling. Actieve aanwezigheid op de werkgroep VTO was hierbij essentieel om afspraken te kunnen maken en een planning te opstellen. Een medewerker van Paradox participeerde tevens ook aan de werkgroep om de website www.dementie.be te vernieuwen. Dit loopt verder in 2009.

Daarnaast ontwikkelde Paradox een specifiek registratieprogramma voor vormingen voor ECD Vlaanderen (en voor de regionale collega ECD's).



Sophia

Expertisecentrum Dementie
West-Vlaanderen

Budastraat 20 – 8500 Kortrijk
t 056 32 10 75 – f 056 32 12 00
sophia@dementie.be

Interne organisatie ECD Sophia

Algemeen directeur
Dhr. W. Baeckelandt

Opdrachten:

- > coaching van medewerkers ECD Sophia
- > coördinator interne en externe contacten
- > voorzitter van de Raad van Bestuur vzw ECD Vlaanderen

Als voorzitter van de Raad van Bestuur nam hij deel aan volgende vergaderingen:

- > Bureauvergaderingen met de projectcoördinator (als voorbereiding op de Raad van Bestuur): 17/01 – 02/03 – 09/05 – 06/11
- > Vergaderingen met het Kabinet: 24/06 – 05/09 – 14/10
- > Cantous, Wallonië: 24/07

Medewerkers ECD Sophia

Mevr. An Lootens (lic. in de klinische psychologie)

- > werkte halftijds van 01/01/08 tot 20/04/08
- > zwangerschapsverlof van 21/04/08 tot 01/08/08
- > ouderschapsverlof (voltijds) van 01/08/08 tot 13/11/08
- > werkte halftijds van 13/11/08 tot 31/12/08

Mevr. I. Masselis (gegr. in de psychologie)

- > werkte voltijds van 01/01/08 tot 10/05/08
- > zwangerschapsverlof van 10/05/08 tot 08/09/08
- > werkte 4/5^{de} van 08/09/08 tot 31/12/08 (1/5^{de} ouderschapsverlof)

Aangezien beide medewerkers dezelfde periode in zwangerschapsverlof waren werd er een beroep gedaan op de referentiepersoon dementie van de moederorganisatie.

De telefonische permanentie en de e-mails werden door de referentiepersoon waargenomen. Vragen werden door de referentiepersoon beantwoord of doorverwezen naar een andere instantie.

Voorafgaand aan het zwangerschapsverlof werden de verschillende partners van ECD Sophia per brief ingelicht over de periode van afwezigheid, de contactgegevens van de referentiepersoon en de manier waarop de continuïteit van het ECD gegarandeerd werd.

De medewerkers plaatsten de data van vorming zoveel mogelijk in het voor- en najaar.

In het najaar van 2008 werden de lokalen van ECD Sophia gerenoveerd. Daardoor bevond het ECD zich tijdelijk op hetzelfde adres, maar op een andere verdieping. Cliënten werden in deze periode ontvangen in de moederorganisatie. Het resultaat van de renovatie is een ruim, klaar landschapsbureau. Er is tevens een moderne vergader- en gespreksruimte. Het documentatiemateriaal wordt nu overzichtelijk gepresenteerd in diezelfde gespreksruimte.

Intern overleg directie – medewerkers ECD Sophia:
Bespreking van ondernomen acties en geplande activiteiten. Data: 14/02 – 11/03 – 10/04 – 21/10

Doelstellingen

1 Informatieverstrekking

Tijdens de renovatie van het ECD Sophia werd van de gelegenheid gebruik gemaakt om de basisbibliotheek te herwerken.

Alle literatuur werd doorgenomen en geklasseerd. Artikelenmappen per thema werden aangemaakt.

Deze literatuur wordt in de basisbibliotheek ter beschikking gesteld, maar wordt ook meegenomen naar het praatcafé dementie en de praatgroep van de Alzheimer Liga Kortrijk.

Daar wordt telkens een boekenstand opgesteld met dit materiaal en met folders ter bekendmaking van het ECD Sophia.

Op de verschillende initiatieven, zoals het praatcafé dementie, de praatgroep en de vormingen, werd ook telkens de folder van ECD Sophia ter beschikking gesteld voor de aanwezigen.

We werden ook uitgenodigd op verschillende vergaderingen (vb. LST-vergaderingen,...) en verschillende studentengroepen (vb. vspw,...) om de werking van ECD Sophia en vzw ECD Vlaanderen te komen toelichten.

Tijdens deze toelichtingen werd ook telkens dieper ingegaan op de samenwerking en netwerking van ECD Sophia met professionele hulpverleners.

We werden ook 2 keer uitgenodigd door scholen (1 keer voor de richting 4 de graad verpleegkunde (ouderenzorg en thuiszorg) en 1 keer voor de richting 7^{de} jaar thuis- en bejaardenzorg) om een voorstelling te geven van de werking van ECD Sophia. Belangrijk daarin was om studenten wegwijs te maken in het bestaande zorglandschap en meer bepaald waarvoor zij beroep kunnen doen op het ECD.

2 Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties in strikt uitzonderlijke gevallen

In 2008 werden door ECD Sophia een 50-tal interventies gedaan.

De interventies gebeurden het meest via e-mail of telefonisch.

In een 11-tal gevallen betrof het een (familiaal) consult.

De aanmelders waren vooral professionele hulpverleners (24) en familie (21).

Als we de familie nader bekijken, dan zijn het meestal de partners die contact opnemen.

De professionele hulpverleners zijn vooral referentiepersonen dementie, hulpverleners uit een residentiële voorziening en paramedici.

De aanmelders hebben ECD Sophia leren kennen via promotiemateriaal, vorming en de website.

De meeste hulpvragen handelden over jongdementie (1), werking ECD (2), communicatie en omgang (3) en moeilijk hanteerbaar gedrag (4).

Het betrof eenmalige contacten van waaruit (afhankelijk van de hulpvraag) doorverwezen werd naar specialist, CAW, ander ECD en andere vormen van ondersteuning zoals praatgroep van de Alzheimer Liga, praatcafé dementie, chat website, ed.

3 Sensibilisering

Praatcafé dementie leper – Kortrijk

In Kortrijk ging het praatcafé dementie 4 keer door.

Thema's van die avonden waren 'dementie, verandering in relaties en intimiteit', 'dementie: hoever staat de wetenschap?', 'mannen van 85' (theaterstuk) en 'angst bij dementie'.

Telkens waren er zo'n 40 à 50 familieleden aanwezig.

Ook in leper vond het praatcafé 4 keer plaats.

Daar werden de volgende thema's aangeboden: 'Leen Persijn op de praatstoel', 'Groeien in afscheid nemen', 'Mannen van 85' en 'Communiceren met een dementerend persoon'.

Gemiddeld 20 familieleden vonden de weg naar dit praatcafé.

Consulenten van het ECD Sophia waren op al deze praatcafés aanwezig om informatie te verstrekken (oa. boekenstand) en vragen van deelnemers te beantwoorden.

De consulenten maken ook deel uit van de stuurgroep van het praatcafé dementie.

Om het praatcafé van leper na 2 jaar opnieuw in de schijnwerpers te plaatsen, werd gekozen om een BV uit te nodigen die een getuigenis kon brengen over een dementerend familielid.

Leen Persijn werd bereid gevonden om het verhaal te brengen over haar dementerende moeder.

Het werd een interview (afgenomen door Ilse Masselis) over eerste signalen, twijfels, emoties, schuldgevoelens, contact zoeken, afscheid nemen en zoveel meer. Het werd een heel herkenbaar verhaal voor de aanwezige familieleden.

Het interview beviel Leen Persijn zodanig dat ze een theaterstuk rond dementie maakte, nl. *Mist*. In *Mist* vertelt Leen Persijn over haar ervaringen met haar dementerende moeder. Tussendoor leest ze ook passende poëzie en zingt ze enkele liederen.

Het theaterstuk staat al in vele praatcafés over heel Vlaanderen geprogrammeerd voor 2009.

In 2008 werd door de stuurgroep van het praatcafé dementie leper – Kortrijk de opdracht gegeven om nog eens dieper in te gaan op de meerwaarde van het praatcafé. Daarbij moest ook bekeken worden op welke manier het praatcafé nog breder bekend gemaakt kon worden.

Daartoe werd allereerst een bevraging gedaan naar de deelnemers van het praatcafé zelf onder de vorm van een enquête. Deze enquête werd opgesteld door de verantwoordelijke van het thuiszorgcentrum ism. het ECD.

Tevens werden ook de leden van de werk- en stuurgroep gehoord naar hun concrete verwachtingen, mogelijkheden, valkuilen en knelpunten.

Uit de resultaten van deze bevestigingen werd ervoor gekozen om volgend werkjaar vooral energie te stoppen in het 'uitdragen van het praatcafé' op andere fora. Daartoe werden volgende accenten gelegd:

- > Er komt een vertegenwoordiging van één extra personeelslid, naast een werkgroep lid, op het praatcafé zelf. Op die manier kunnen deze basiswerkers kennis maken met het concept en het helpen uitdragen binnen hun eigen organisatie.
- > Er komt een publieke promotiecampagne adhv. een algemene affiche en kaart met een contactnummer. Dit zal verdeeld worden aan OCMW, huisartsen, bibliotheken en andere openbare plaatsen.
- > Er werd in 2008 een promotiefilm gemaakt met sfeerbeelden van de beide praatcafés. Ieder lid van het praatcafé engageert zich om tijdens een extern overleg even de aandacht te vragen voor deze film en voor het praatcafé dementie.
- > Niet-aangesloten partners kunnen een aankondiging per praatcafé krijgen per mail om dit binnen hun organisatie te verspreiden.

In 2008 werd door ECD Vlaanderen vzw een draaiboek opgesteld voor de opstart van een praatcafé dementie.

We bekeken voor West-Vlaanderen de blinde vlekken (oa. regio Roeselare, Waregem,...) en trachtten dit draaiboek te concretiseren naar deze specifieke regio's.

In 2009 zullen we met een aantal partners rond de tafel zitten om de opstart van nieuwe praatcafés te bekijken.

Praatgroep voor familieleden van personen met dementie – Vlaamse Alzheimer Liga

2008 was het startjaar voor enkele nieuwe praatgroepen van de Vlaamse Alzheimer Liga, waaronder ook de praatgroep regio Kortrijk.

De praatgroep kwam in 2008 5 keer samen. Gemiddeld woonden een 10-tal personen deze praatgroep bij.

In deze kleinere groep heerst de nodige veiligheid en geborgenheid om vragen en bezorgdheden te delen. Men kan er een luisterend oor vinden voor zijn uniek verhaal.

De praatgroep wordt begeleid door 2 ervaringsdeskundigen die zelf in de zorg (ge)staan (hebben) voor een dementerend familielid.

De taak van ECD Sophia naar deze praatgroep toe:

- > Ondersteuning: er is telkens een consulente op de praatgroep aanwezig, grotendeels als logistieke steun maar ook om de sprekers/begeleiders/familieleden bij te staan waar nodig.
- > Begeleiden van de groepsbegeleiders volgens het train de trainer principe. Een aantal keren per jaar worden de groepsbegeleiders uitgenodigd in het ECD om samen een aantal zaken te overlopen oa. programmatie, bezorgdheden vanuit de groep, thema's, bekendmaking van de praatgroep ed. Ook kunnen de groepsbegeleiders altijd in het ECD terecht wanneer ze zelf met zorgen, problemen, vragen,... zitten.
- > Ter beschikking stellen van een locatie. Omwille van de verbouwingswerken in het ECD zelf kwam de praatgroep samen in de lounge van het Woon- en Zorghotel Heilig Hart, de moederorganisatie van het ECD. Nu de verbouwingswerken achter de rug zijn kan de praatgroep samenkomen in de vergaderzaal van het ECD zelf.
- > Afstemmen van het praatcafé dementie en de praatgroep. Het is de taak van ECD Sophia om overzicht te houden op de programmatie, thema's, sprekers, ed. van de 2 initiatieven om die zoveel mogelijk op elkaar te kunnen afstemmen zodat er geen overlap is.

We hebben ook een samenwerking opgebouwd met de praatgroep voor kinderen van jongdementerende personen in Ingelmunster.

Deze groep wordt begeleid door een ervaringsdeskundige en een medewerkster van WZC Maria Rustoord Ingelmunster. Zij kunnen steeds beroep doen op de expertise van ECD Sophia rond jongdementie.

Netwerking professionals

In Kortrijk groeit meer en meer de vraag van professionals uit het werkveld naar een forum waarin zij elkaar kunnen ontmoeten, ervaringen kunnen uitwisselen en van elkaar kunnen delen (een soort van intervisie dus).

ECD Vlaanderen probeert al een stuk aan deze vraag te voldoen door het opzetten van intervisies, maar door het beperkte aantal plaatsen kunnen we daarmee niet voldoende tegemoet komen aan de stijgende vraag voor de regio Kortrijk.

In 2008 verkende ECD Sophia een aantal concepten. De verschillende regionale ECD's werden door ons bevestigd naar hun specifieke manier van netwerking.

We kregen heel wat informatie door, vooral over het overlegplatform dementie vanuit ECD Foton en de dialogen rond dementie vanuit Memo.

We verdiepten ons in deze concepten en haalden er de voor- en nadelen uit en vertaalden die naar de regio Kortrijk. In 2009 werken we toe naar een specifiek concept en nodigen we de professionals uit de regio uit voor een eerste bijeenkomst.

Wegwijs in dementie op jonge leeftijd

In september 2007 verscheen het boek 'Wegwijs in dementie op jonge leeftijd'.

In 2008 volgden verschillende boekbesprekingen waarin gewezen werd op de zinvolheid van het boek voor de betrokkenen en vooral dan de praktische handvaten.

Eind 2008 zijn er een 800-tal boeken verkocht.

Sinds 2008 is er, binnen ECD Vlaanderen, ook een werkgroep jongdementie actief, waar onder andere de coördinator en de wetenschappelijk medewerker van ECD Vlaanderen betrokken zijn.

Bedoeling is onder andere adviezen te formuleren aan het beleid inzake begeleiding van personen met jongdementie en hun familie.

4 Deskundigheidsbevordering

Vorming op Vlaams niveau

Opleiding tot referentiepersoon dementie

In 2008 ging de opleiding tot referentiepersoon dementie terug door in Boeverbos, Brugge.

25 deelnemers volgden 7 basisdagen, 3 keuzedagen en een projectdag.

De consultants van ECD Sophia waren de begeleiders voor de totale opleiding, met uitzondering van de projectdag, die werd opgenomen door ECD Foton omwille van het zwangerschapsverlof van de consultants.

Op 27/11 werd er een terugkomnamiddag georganiseerd. Wat vooral is bijgebleven uit deze namiddag is de bezorgdheid om het mandaat van referentiepersoon te kunnen waarmaken en vooral op welke manier.

Deze bezorgdheid namen we mee naar het VTO-overleg op Vlaams niveau. Daar bleek dat de andere provincies met dezelfde vragen kampten. Het mandaat en de praktijkopdracht zullen daarom volledig herbekeken worden.

Impuls dementie

Vorming op maat

In 2008 werden in het totaal 22 uren vorming gegeven, waarvan 11 uren aan professionals en 11 uren aan niet-professionals.

We hebben via onze vormingen in het totaal 355 personen bereikt, waarvan 178 professionals en 177 niet-professionals.

In het aantal vormingen dat werd aangevraagd is er een gezond evenwicht te vinden tussen basisvormingen en meer gespecialiseerde vormingen.

Voor studenten werd vooral vorming voorzien rond de werking van het ECD en algemeen rond dementie.

Voor niet-professionals werd vooral de basis rond dementie (Wat is dementie? Hoe omgaan met dementie?) gebracht.

Er werden ook meer gespecialiseerde vormingen aangevraagd voor professionals. Zo werd door Familiehulp Kortrijk een vorming aangevraagd voor hun expertequipe dementie rond 'zorgen voor jezelf als hulpverlener en grenzen aan de thuiszorg'.

Door het dagverzorgingscentrum van de moederorganisatie werd 2 keer een vorming aangevraagd rond jongdementie voor hun voltallig team.

Een aantal basisvormingen (goed voor 4 uur vorming voor 40 personen) werd opgenomen door een vrije vormingsmedewerker.

Gevolgdde vorming

De consultants van ECD Sophia namen deel aan volgende vormingen:

- > 06/03 – Pijn en dementie, Caritas West-Vlaanderen
- > 09/12 – Dementia Care Mapping (Medewerkersoverleg ECD)

- > 09/12 – Interventies bij mantelzorgers van personen met dementie (Medewerkersoverleg ECD)
- > 18/12 – Glimlach in de zorg (Moederorganisatie)

5 Signaalfunctie

Samenwerking SIT Roeselare en SIT Zuid-West-Vlaanderen

Algemene vergadering SIT Roeselare: 17/03
Algemene vergadering SIT Zuid-West-Vlaanderen: 11/12

Samenwerking met Alzheimer Liga West-Vlaanderen

Overleg in kader van opstart praatgroep: 28/01 - 24/06

Samenwerking met de moederorganisatie

Het personeel van het Woon- en Zorghotel weet het ECD goed te vinden.

Zij komen langs met vragen of naar de bibliotheek.

We maken ook deel uit van de werkgroep dementie van het Heilig Hart.

In 2008 werd er vooral aandacht besteed aan casussen. Daarmee zal verder gegaan worden in 2009.



Tandem

Expertisecentrum Dementie Antwerpen

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

Medewerkers

Voorzitter: Felix Vanbel
Coördinatieteam: Felix Vanbel, Bob Van de Putte,
Diane Vanspringel, Karine Soenen, Annik Van Bouwel

Inleiding

2008 was een belangrijk jaar voor Tandem: we vierden ons vijfjarig bestaan met een academische zitting en comfortmarkt voor mantelzorgers en professionelen. Ook de goedkeuring van het ministerieel besluit van 10 maart 2008 inzake het (vormings-)beleid met betrekking tot dementie in de rusthuizen had een belangrijke weerslag op Tandem. Door dit ministerieel besluit vonden organisaties immers de weg naar Tandem, met vnl. vormingsaanvragen en vragen rond het beleid inzake dementie. Net zoals vorig jaar werden ook dit jaar meer vormingen op maat aangevraagd.

In 2008 werd het eenjarig convenant ondertekend. Tandem heeft in de werking een aantal nieuwe accenten gelegd op basis van dit convenant.

Lopende projecten werden verder uitgewerkt en uitgediept (waaronder webapplicatie), anderen kregen een vervolg (E-Tandem Live). Een vooruitblik naar 2009 laat ons zien dat een aantal projecten zullen worden afgerond (competenties, Teenager meets Alzheimer).

1. Informatieverstrekking

Informatie aan mantelzorgers

In 2008 heeft Tandem een informatiemapje uitgewerkt voor mantelzorgers. Dit mapje geeft een overzicht van alle ontmoetingsmomenten en vormingen die in de regio plaatsvinden, o.a. praatcafé Dwaallicht te Oostmalle, familieavonden Vlaamse Alzheimer Liga, aanbod vanuit mutualiteiten, infosessies verzorgd door Tandem. Vanuit Tandem wordt deze informatie gericht bedeed aan mantelzorgers.

In samenwerking met de lokale dienstencentra in Turnhout en Herentals worden er informatiesessies voor mantelzorgers uitgewerkt. Het opzet is om op een kleinschalige manier mantelzorgers te informeren over belangrijke aspecten in de zorg aan personen met dementie. Tijdens deze informatiesessies is er ruimte voor vraagstelling en uitwisseling van eigen ervaringen.

De bibliotheek van Tandem werd in 2008 aanzienlijk uitgebreid met nieuwe boeken en DVD's die kunnen ontleend worden door zowel mantelzorgers als professionelen.

De website www.dementie.be fungeert als informatieplatform voor alle ECD's en er is een verwijzing naar Tandem voorzien.

Webapplicatie

Het idee om een webapplicatie voor mantelzorgers te creëren ontstond reeds in 2007. Tandem werkte hierin samen met verschillende ECD's, namelijk ECD Orion te Wilrijk, ECD Memo te Leuven, ECD Meander te Dendermonde en ECD Vlaanderen.

Doelstelling is de mantelzorger informatie en houvast te bieden in het omgaan met personen met dementie, én de mantelzorger te ondersteunen.

De boodschap die wordt meegegeven is er één van erkenning van de zwaarte van de zorgtaak waarbij anderzijds de onverwachte mogelijkheden belicht worden die soms opduiken tijdens de zorg.

Het realiseren van de webapplicatie verloopt in fasen. In 2008 werd vooral energie gestoken in het opmaken van het raamwerk van de webapplicatie en het leggen van contacten met verschillende meewerkende actoren. Zo is er een samenwerking tot stand gekomen met The Wizard te Mechelen die zal instaan voor de beeldopnames en ontwikkeling van de website.

2. Adviesverstrekking voor complexe zorg- en begeleidingssituaties

In de loop der jaren heeft Tandem vzw een uitgebreid netwerk uitgebouwd. De bestuursorganen zijn samengesteld uit vertegenwoordigers van de residentiële, ziekenhuis- en thuiszorgsector. Op deze manier creëert Tandem een platform tot communicatie en interactie met alle relevante actoren binnen de zorg aan personen met dementie en kan Tandem hierdoor anticiperen op complexe zorgsituaties. Door de uitgebreide contacten houden we voeling met de sector en de noden van de verschillende doelgroepen.

Ondanks deze pro-actieve benadering, bereikten ons toch nog 15 complexe hulp- en adviesvragen.

3. Sensibilisering

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. 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 aanvang van de testfase werd de technologie bij een aantal personen geïnstalleerd, maar bleek de apparatuur onvoldoende stabiel te functioneren om een grondige testing en evaluatie te kunnen uitvoeren.

Ondanks het ontbreken van een eigenlijke testfase, werden er zowel positieve als negatieve ervaringen opgedaan die zullen worden meegenomen in de verdere ontwikkeling van de technologie.

In 2008 kreeg het project een vervolg. In november 2008 volgde er een overleg met de verschillende partners om de technologische ondersteuning in de thuiszorg waar te maken. Momenteel werken deze technologiepartners verder aan een 'zorgkoffer' die zowel stabiliteit als betaalbaarheid van de technologie waarborgt. De technologische ondersteuning wordt geoperationaliseerd door beeldcommunicatie, rook- en bewegingsdetectoren en personenalarmsysteem.

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. Dit is voorzien in 2009.

Op 14 februari 2008 is het project door Karine Soenen voorgesteld in Imec te Leuven.

Comfortmarkt

Naar aanleiding van het 5-jarig bestaan van Tandem vzw richtte Tandem in samenwerking met de Provincie Antwerpen een comfortmarkt dementie in. De markt was informatief bedoeld voor professionele zorgverleners en mantelzorgers in de thuiszorg aan personen met dementie. Kwaliteit van leven van de persoon met dementie stond tijdens deze beurs centraal. Thuiszorgorganisaties, thuiszorgondersteunende diensten, kledinglijn At Level, Nenko, thuiszorgwinkel... zijn maar enkele die een infostand hadden op deze comfortmarkt.

Doorlopend gingen er ook workshops door die bezoekers vrij konden bijwonen. De workshops hadden als thema woningaanpassing, hulpmiddelen in de zorg, zinvolle dagbesteding, ondersteuning in de zorg, voeding en diagnosestelling.

Die dag konden we rekenen op 91 bezoekers, waarvan 22 mantelzorgers.

Teenager meets Alzheimer

Omwille van zijn succes en veelbelovende resultaten is dit project ondertussen aan zijn derde jaargang bezig. Het project behaalde keer op keer zijn doelstelling, namelijk de kloof tussen de oudere en jongere dichtten, de sociale leefwereld van de jongere uitbreiden en het taboe rond dementie doorbreken.

Het concept van het project 'Teenager meets Alzheimer' werd ondertussen uitgediept met het idee van een 'rust-huisklas'. Leerlingen gingen als het ware op daguitstap naar het rust- en verzorgingstehuis. De dag werd al naargelang de mogelijkheden van het rust- en verzorgingstehuis ingevuld met bijvoorbeeld een rondleiding, hulp bij taken van de verzorging (eten brengen, bewoners vervoeren), een vertelling en activiteiten samen met de bewoners.

Deelnemende gemeenten zijn:

Lille, Hoogstraten, Turnhout, Oud-Turnhout, Beerse, Aren-donk, Veerle, Vosselaar, Dessel, Geel, Meerhout en Mol. In 2008 namen in totaal 20 scholen en 15 rust- en verzor-gingstehuizen deel aan het project.

De ervaringen binnen dit project blijven positief, zowel voor de kinderen, de personen met dementie, als voor de leer-krachten. Het project werd in 2008 gesteund door Cera, Koning Boudewijnstichting en de provincie Antwerpen.

4. Vorming en deskundigheids-bevordering

Organisatie van een algemeen informierend en sensibiliserend vormingsaanbod

Afgelopen jaar hebben we volgende thema's behandeld in vormingen:

- > Wat is dementie?
- > Beleving van dementie
- > Communicatie en omgang met personen met dementie
- > Omgaan met familieleden
- > Omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag
- > Verlies en rouw in de zorg aan personen met dementie
- > Ouderenmisbehandeling en dementie
- > Zinnvolle activiteiten doorheen de zorg
- > Geestelijk gezond oud worden
- > Dementie bij personen met downsyndroom

De voorbereiding van de vorming "Dementie, te voorko-men?" is in 2008 gestart.

Opleiden en navormen van referentie-persoon dementie

Intervisiemomenten

Na de opleiding referentiepersoon dementie krijgen de deelnemers de kans om deel te nemen aan intervisiemo-menten bij het regionaal expertisecentrum. Zo heeft ECD Tandem i.s.m. ECD Orion een intervisiegroep niveau 1 (d.w.z. personen in een niet-leidinggevende functie) geor-ganiseerd. Deze groep ging door in Wilrijk, waar ECD Orion gevestigd is.

In het najaar van 2008 is er in ECD Tandem een intervi-siegroep niveau 2 (d.w.z. leidinggevend) gestart. Deze groep is in het najaar driemaal doorgedaan. Deze groep wordt vervolgd in 2009.

Opleiding referentiepersoon dementie

In samenwerking met ECD Vlaanderen werd de opleiding referentiepersoon dementie georganiseerd in HIVSET te Turnhout. De 25 deelnemers werden begeleid door een medewerker van Tandem.

Daarnaast werden in Turnhout ook twee keuzedagen in kader van de opleiding referentiepersoon dementie geor-ganiseerd:

- > 'Veranderingsprocessen op gang brengen' op 22/04/2008
- > 'Voeding' op 08/05/2008

Opleiden van vrije vormingsmedewerkers volgens het train-de-trainer principe

In kader van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen werden i.s.m. ECD Orion en PGN een aantal vrije vormings-medewerkers ingeschakeld die in de ganse provincie de basisvorming dementie zullen verzorgen.

Vormingsmomenten georganiseerd door Tandem

Opleiding contactclowns:

De kunst en kracht van eenvoud in het contact

Dementie stelt ons voor de enorme uitdaging om altijd op-nieuw en op steeds andere manieren contact te krijgen met de persoon met dementie. Er zijn hiertoe reeds verschil-lende methodieken ontwikkeld die gebruikt worden op de werkvloer, namelijk snoezelen, massage, muziektherapie... De figuur van de clown kunnen we beschouwen als één van de methodieken om contact te krijgen met personen met dementie. De eigenschappen van de clown – in het hier-en-nu leven, nieuwsgierigheid, openheid, echtheid, be-hoeftte aan zien en gezien worden – zijn dankbare instru-menten om het contact met personen met dementie tot stand te brengen.

Om zorgverleners warm te maken en kennis te laten maken met de clown in zich hebben er informatiesessies plaats-gevonden in WZC Sint Lucia (Turnhout), in WZC Akapella (Kapelle-op-den-Bos) en op de Health Care Beurs (Brus-sel). De figuur van de clown werd voorgesteld om te duiden wat deze te bieden heeft in de zorg voor personen met de-mentie. Het concept werd geïllustreerd met beeldmateriaal, getuigenissen en ervaringen.

In 2009 zal de opleiding contactclowns doorgaan in woon-en zorgcentrum Zusterhof te Geel. Twintig personen zullen aan deze cursus deelnemen.

Studiedagen pijn, palliatie en dementie

In samenwerking met het Dementienetwerk Provincie Antwerpen en de vier netwerken voor palliatieve zorg in de pro-vincie Antwerpen hebben er twee studienamiddagen rond 'pijn, palliatie en dementie' plaatsgevonden. De twee da-gen gingen door op 6 maart (theologisch pastoraal centrum te Antwerpen) en op 24 april (Provinciaal vormingscentrum te Malle). Deze dagen waren een groot succes: er namen telkens 170 personen deel.

Omwille van het succes van deze studiedagen zullen er in 2009 maar liefst vier studiedagen doorgaan met als thema 'palliatieve zorg bij dementie' verspreid over arrondisse-

ment Turnhout. In verschillende overlegmomenten met het palliatief netwerk werden op basis van de evaluatieformulieren afspraken gemaakt met betrekking tot de invulling van deze dagen.

5. Concept- en methodiekstudie; studie en onderzoek

Referentiepersoon dementie

In 2008 bereikten er ons verschillende vragen rond de werking en implementatie van de referentiepersonen in de rust- en verzorgingstehuizen. Tandem heeft samen met de directies van de verschillende residentiële voorzieningen (FOS, VDOR en Caritas-groep) de knelpunten rond de implementatie van de referentiepersoon dementie geïnventariseerd. De knelpunten situeerden zich op twee vlakken: enerzijds stelde er zich een probleem van structuur, implementatie van de referentiepersoon dementie binnen het WZC: over welk mandaat en welke mogelijkheden (tijd, geld, middelen, structuren) beschikte de referentiepersoon dementie om allerlei zaken te gaan ontwikkelen?

Anderzijds stelde er zich een eerder inhoudelijk probleem: welke methodieken kan men hanteren om de competenties van de medewerkers te verhogen? Hoe kan de referentiepersoon dementie zelf zijn expertise op peil houden? Hoe kan de referentiepersoon dementie aan het inhoudelijke werken: eerder gericht naar het verhogen van basisattitudes bij de medewerkers of via werkgroepen e.d.

In eigen regio wordt voorjaar 2009 dit thema verder uitgediept via de methodiek van focusgroepen.

Project competenties

Binnen dit project is de hoofddoelstelling steeds geweest om een betere afstemming te krijgen tussen onderwijs en werkveld voor wat betreft kwaliteit van zorg aan personen met dementie. Hiertoe werd een competentieprofiel uitgewerkt dat aan de sector (diverse zorgsettings en onderwijsinstellingen) werd voorgelegd.

Op deze manier werd het competentieprofiel een door de sector gedragen werkinstrument.

De bevraging heeft drie fasen doorlopen.

De eerste fase was een puur verkennende fase. Het doel was om de lijst van competenties te toetsen naar volledigheid, helderheid van taal en eenduidigheid van de competenties.

In de tweede fase van de bevraging werd gevraagd om voor elke competentie de belangrijkheid te scoren op een puntenschaal.

In de laatste fase werd nagegaan in hoeverre de respondent vindt dat hij deze competentie voldoende heeft verworven en of deze competentie generiek of specifiek is. De resultaten van het project en de mogelijkheden die het competentieprofiel kan bieden aan de sector onderwijs en zorg worden voorgesteld op de studiedag 'Competenties' die zal doorgaan op 21 april 2009 in het Vlaams Parlement te Brussel.

Beeldvorming dementie

In 2008 contacteerde de Koning Boudewijnstichting het Vlaamse expertisecentrum dementie met de vraag tot medewerking aan hun project 'beeldvorming van dementie in de samenleving'. Deze vraag bestond erin deel te nemen aan hun voorafgaandelijke studie onder de vorm van bevragingen (vragenlijsten en interviews). Arrondissement Turnhout werd geselecteerd tot deelname omwille van de representativiteit van de bevolking in de samenleving. De vragenlijsten werden door ons bedeed in volgende instellingen: dagcentrum De Winde te Laakdal, RVT Boeyendaalhof te Herenthout en Familiehulp zorgregio Turnhout. Bedoeling was dat zowel de coördinator van het centrum als personeel van het centrum de vragenlijsten invulden. Daarnaast bestond de bevraging uit interviews met zowel de persoon met dementie als met de familie (mantelzorger) van de persoon met dementie.

Deze bevraging werd teruggekoppeld naar de Koning Boudewijnstichting voor verwerking. De resultaten werden bekend gemaakt op 28 november 2008 in de klankbordgroep die door de Koning Boudewijnstichting werd georganiseerd. Tandem was hiervoor uitgenodigd en participeerde. Hun werkgroep. 13 Experts op vlak van dementie – deelden de resultaten in in vier groepen, namelijk het maatschappelijk beeld over dementie nuanceren, vorming en ondersteuning van alle betrokkenen, organisatie van de zorg, een versterking van de juridische positie van de persoon met dementie. Als laatste werden er algemene aanbevelingen geformuleerd. In de klankbordgroep werden een aantal aandachtspunten geformuleerd per resultaat domein. Deze bemerkingen werden meegenomen naar de finale afwerking van de resultaten. Deze resultaten worden door de Koning Boudewijnstichting voorgesteld op een studiedag op zaterdag 7 maart 2009.

6. Signaalfunctie

"Dementie, te voorkomen?"

In de samenleving wordt gezondheid hoog in het vaandel gedragen. Zowel lichamelijke als mentale gezondheid vindt de bevolking belangrijk. Tandem ontvangt vaak vragen zoals 'hoe kunnen we geestelijk gezond oud worden?' of 'kan dementie worden voorkomen?'. Deze ongerustheid wordt vaak geuit door ouderen of door personen die in contact komen met personen met dementie.

Samen met het Dementienetwerk Provincie Antwerpen ontwerpen we een vorming die een overzicht geeft van wat er momenteel bekend is rond preventie van dementie. De doelstelling is om personen een duidelijk beeld te geven over de risico- en bevorderende factoren. Het belang van geheugentechnieken zal worden gekaderd en zullen ook worden toegepast tijdens de vorming.

We richten ons voornamelijk op die groep van personen die zich zorgen maken over de werking van het geheugen en mogelijk milde geheugenproblemen hebben.

Deze vorming zal de eerste keer gegeven worden in het ontmoetingscentrum De Meerloop in Turnhout op 27 maart en 3 april 2009. Na een evaluatie zal deze vorming breder bekend worden gemaakt in middenveldorganisaties zodat we ook deze doelgroep kunnen bereiken.

Nachtzorg

Nachtzorg is een project dat wordt ingericht door SIT Arrondissement Turnhout. Er bestaat een grote nood aan nachtopvang waar “nachtzorg” een antwoord op tracht te bieden. In het verleden werd Tandem betrokken voor de vorming van nachtoppassers voor de opleidingonderdelen communicatie, motivatie en dementie.

Op 16 oktober 2008 ging de vormingsavond ‘Met zicht op de nacht’ door. Vanaf december 2008 is ‘Nachtzorg’ uitgegroeid tot ‘Pluralistisch Initiatief Nachtzorg Kempen’ waar Tandem één van de partners is.

Praatcafé

Mantelzorgers van personen met dementie kunnen terecht in een laagdrempelige omgeving waar ze ideeën, informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Het opzet is om mensen samen te brengen om over hun problemen te praten.

Tot op heden is er nog geen praatcafé opgestart in arrondissement Turnhout.

In 2008 zijn er verkennende gesprekken gestart met Vlaamse Alzheimer Liga en OCMW Herentals om tot opstart te komen van een praatcafé in arrondissement Turnhout. In 2009 zal er gestreefd worden om in samenwerking met Vlaamse Alzheimer Liga een stuurgroep op te richten.

7. Loyaliteit en samenwerking

Verschillende projecten kwamen tot stand door een samenwerking tussen o.a. het regionale ECD Tandem en ECD Vlaanderen. Hierboven werden er een aantal beschreven waaronder project competenties, webapplicatie, beeldvorming dementie... Ook de lacunes die bestaan in de implementatie van de referentiepersoon dementie en de daaruit vloeiende herziening van de opleiding referentiepersoon

dementie is in eerste instantie een samenwerking tussen het regionale centrum Tandem en ECD Vlaanderen.

In de toekomst wensen we ook het project ‘Teenager meets Alzheimer’ ter beschikking te stellen van regionale ECD’s. Reacties van betrokken kinderen, leerkrachten, ouders en personen met dementie zijn telkens opnieuw positief dat we andere regio’s ook de mogelijkheid willen geven om op deze manier sensibiliserend te werken rond dementie.

Het dementienetwerk provincie Antwerpen bestaat uit ECD Tandem, ECD Orion en PsychoGeriatrisch Netwerk Mechelen. Door het dementienetwerk provincie Antwerpen creëren we een groot draagvlak dat ons mogelijk maakt om projecten samen op te zetten. Dit netwerk staat in nauw overleg met de provincie Antwerpen.

8. Besluit

De gewijzigde convenant zal Tandem ook in 2009 voor een aantal nieuwe uitdagingen plaatsen:

De informatie- en adviesfunctie wordt een eerstelijnsfunctie, maar in de praktijk merken we dat de betrokken diensten omwille van hun brede oriëntatie vaak onvoldoende expertise bezitten om deze functie waar te kunnen maken. Er is zeker een taak voor Tandem weggelegd om voor deze diensten een vormingsaanbod uit te werken zodat zij de nodige kennis in verband met dementie kunnen verwerven. Het naast elkaar bestaan van de regionale en Vlaamse convenant zorgt voor een permanente evenwichtsoefening tussen regionaal werken en het participeren aan Vlaamse initiatieven. Tandem kan dankzij haar regionale netwerking veel initiatieven ontwikkelen en verankeren binnen het eigen werkingsgebied. Daarnaast vragen sommige thema’s om een breder draagvlak en moet er gezocht worden naar samenwerkingsverbanden met het Vlaamse Expertisecentrum Dementie.

De vormingen naar professionelen evolueren meer naar een train-de-trainer principe waardoor het vormingsluik van Tandem mogelijks stilaan zal opschuiven naar het begeleiden van referentiepersoon dementie en/of werkgroepen dementie binnen de eigen voorziening.

Tot slot blijft het de taak van een Regionaal Expertisecentrum Dementie om het thema dementie in steeds wisselende contexten steeds opnieuw op de agenda te plaatsen zodat de alsmaar groeiende groep van personen met dementie en hun verzorgers meer en meer zichtbaar wordt in onze samenleving.

Bekommernissen van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen *

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. Geriatrische dagziekenhuizen zijn een zegen voor de patiënt en dienen verder uitgebouwd te worden tot echte kenniscentra geriatrische 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. Het Expertisecentrum Dementie is vragende partij voor een soepeler regeling.
- > De doorverwijzing naar en de samenwerking met de Vlaamse Alzheimer Liga 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.
- > 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 verlieservaringen, 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. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vraagt in een tienpunten-programma 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 zorgenbegeleidingscapaciteiten. Het Expertisecentrum Dementie zou heel graag zien dat deze opleiding minder vrijblijvend wordt voor voorzieningen die personen met dementie huisvesten. Het is aan te bevelen dat het RIZIV stappen zet om deze deskundigheid te financieren. 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 competentiestudie trachten we zelf opvolging te geven aan deze nood. Wij zullen deze in 2009 overigens op een studiedag presenteren.

* en de 9 regionale expertisecentra dementie

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Lokkaardstraat 8 – B-2018 Antwerpen
t/f 070 224 777 – info@dementie.be

website: www.dementie.be