



Expertisecentra Dementie
Vlaanderen
www.dementie.be
070 224 777



J A A R V E R S L A G 2 0 0 5



Ministerie van de
Vlaamse Gemeenschap

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

Inhoud

WOORD VOORAF	2
ORGANISATIE VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN	3
Beleidscel	3
Celwerking	4
Opleiding referentiepersoon dementie	6
Webstek	8
Bibliotheek	8
Projectcoördinatie en secretariaat	9
Cijfers	12
DE LOKALE WERKING	13
brOes, Expertisecentrum Dementie Brussel	13
Contact, Expertisecentrum Dementie Limburg	15
Foton, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)	18
Meander, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen	21
Memo, Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant	24
Orion, Expertisecentrum Dementie Antwerpen	28
Paradox, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen	31
Sophia, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)	34
Tandem, Expertisecentrum Dementie Turnhout	37
TOT SLOT: BEKOMMERNISSEN VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE	39



WOORD VOORAF

Hebben de negen Expertisecentra in Vlaanderen een meerwaarde? Is hun bestaansreden gewettigd? Af en toe worden wij met deze vragen geconfronteerd. Begrijpelijk, want onbekend maakt onbemind. In 2005 werd vooral door onze nieuwe Expertisecentra Dementie regionaal gewerkt in functie van bekendmaking. Hierbij trachtten ze zowel professionele hulpverleners als mantelzorgers te bereiken.

De Expertisecentra Dementie hebben het afgelopen jaar meer dan ooit gebouwd aan hun netwerk, zowel intern als extern. Professionele hulpverleners doen steeds vaker een beroep op onze werking. De Expertisecentra brengen hen dan in contact met binnen- en/of buitenlandse expertise. Ligt daarin ook niet de meerwaarde: in het zijn van een toegangspoort en een oriëntatieplaats voor wie op zoek is naar op evidentie gebaseerde informatie?

Uit de evaluaties van onze opleiding tot Referentiepersoon Dementie™ merkten we alvast dat de Expertisecentra Dementie goed op weg zijn om die rol te vervullen. Overigens, ook in het buitenland (Duitsland, Nederland) merken we dat er gelijkaardige initiatieven ontstaan.

Dementie is en blijft een zeer specifieke aandoening die een specifieke benadering vergt. Zolang er geen afdoend middel is dat dementie geneest, zijn professionele hulpverleners en mantelzorgers gediend met een degelijke aanpak. We hopen u deze in dit jaarverslag te mogen presenteren.

We wensen u veel leesgenot toe.

Jurn Verschraegen
projectcoördinator
Expertisecentra Dementie Vlaanderen
p.a. Sint-Bavostraat 29 - 2610 Wilrijk
tel. / fax 070 22 47 77



ORGANISATIE VAN DE EXPERTISECENTRA DEMENTIE VLAANDEREN

Sedert het volmaken van de programmatie werkten de ECD's nauw met elkaar samen. Dit resulteerde in gemeenschappelijke acties en lokale accenten met respect voor ieders eigenheid en achtergronden. We behielden de werkingsstructuur die in 2004 op de studietweedaagse in Male werd afgesproken. Op die manier creëerden we een maximaal draagvlak voor de gemeenschappelijke initiatieven zoals u die uitgebreid in ons jaarverslag van 2004 kan terugvinden.

In 2005 werd een aanzet gegeven tot verdere uitbouw en versteviging van de werkingsstructuur. De ECD's maakten een SWOT-analyse die ze lokaal met hun stuurgroepen en teams bespraken. Tijdens een nieuwe bijeenkomst in Male op 18/11/2005 onder de deskundige leiding van het communicatiebedrijf Cibe werd deze SWOT-analyse omgezet in een aantal aanbevelingen voor de verdere werking. Concreet werden volgende punten weerhouden:

- ♦ Versterking van de Vlaamse werking
- ♦ Verhoging van de integratie van de lokale ECD's in de Vlaamse werking
- ♦ Komen tot betere gemeenschappelijke profilering

Voor 2006 wordt een verfijning en een hertekening van de werking gepland om de slagvaardigheid te vergroten en klaar te staan voor de toekomstige ontwikkelingen.

Beleidscel

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

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

De beleidscel kwam samen op 20 januari, 24 maart, 26 mei, 19 oktober en 2 december 2005.



V.l.n.r. Julien Mertens, Dirk Dhondt, Jules van der Flaas, Piet Van Schuylenbergh, Rudiger De Belie, Felix Vanbel, Bart Deltour, Wino Baeckelandt

De beleidscel behandelde onder meer de volgende thema's:

- ♦ Financiën
- ♦ Stand van zaken celwerking
- ♦ North Sea Dementia Conference Stirling
- ♦ Samenwerkingsovereenkomst met Vlaamse Alzheimer Liga
- ♦ Mandaten en aandachtspunten voor opvolging werking
- ♦ Dossier technologie en dementie
- ♦ Evaluatie opleidingen
- ♦ Opvolging strategische keuzes vanuit denkdag Male
- ♦ Consolidatie ECD-werking

Op 18 november kwam de beleidscel met de medewerkers bijeen in Male om de SWOT-analyse van de lokale en overkoepelende werking te bespreken en er het actieplan 2006 te bepalen.

Celwerking

De **FACILITERENDE CEL** maakte werk van de samenwerkingsovereenkomsten met de Vlaamse Alzheimer Liga en andere externe diensten (vb. rusthuizen en SIT's). Ook werkte men een regeling uit voor vrijwillige vormings-medewerkers. Dit zijn opgeleide referentiepersonen dementie die instaan voor een basisvorming dementie op vraag van verenigingen uit de regio.

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

De **SENSIBILISERENDE CEL** besteedde vooral aandacht aan het congres "Dementie: op zoek naar de juiste golflengte", dat plaatsvond op 14 oktober 2005. Tijdens regelmatige bijeenkomsten werden sprekers gesuggereerd en gescreend. Verder was door toedoen van de sensibiliserende cel ECD-Vlaanderen aanwezig op de beurs Expo 60+ in Mechelen (5-7 oktober), de beurs voor verzorgenden in Berchem (18 oktober) en op de Gezondheidsbeurs in Sint-Niklaas (24-28 november). Tijdens de beurs Expo 60+ verzorgden de Expertisecentra Dementie Vlaanderen twee seminars in praatcafé-stijl. Het werd een interview over thuiszorg (SIT-werking met Bie Van Remoortere) en over "Clowns zonder Grenzen". Telkens zorgde de Vlaamse Alzheimer Liga, met wie er werd samengewerkt, voor een mantelzorger omtrent het thema. Ten slotte boog men zich over de huisstijl van de Expertisecentra Dementie. Vrij snel was duidelijk dat de inhoud van de te leveren acties primeerde op de vormelijke veruitwendiging ervan.

Leden: Katja Van Goethem (voorzitter), Katrien Buttiens, Annemie Van Neck, Jasmijn Driegelinck

De **KENNISGEVENDE CEL** zette haar werk verder van het afgelopen jaar. Er werden contacten gelegd met uitgeverij Lannoo voor de uitgave van een boek over jongdementie. Daarop werden potentiële auteurs gecontacteerd. Het opzet van het boek is het brengen van eenvoudige en heldere informatie aan het grote publiek. De bijdragen komen van diverse Vlaamse deskundigen. De publicatie wordt voorzien tegen najaar 2006. De kennisgevende cel bereidde inhoudelijk ook de studiedag "Wonen voor personen met dementie" voor, die plaatsvond op 19 mei 2005 in het Brusselse Markiesgebouw. We verwelkomden daar 95 deelnemers.

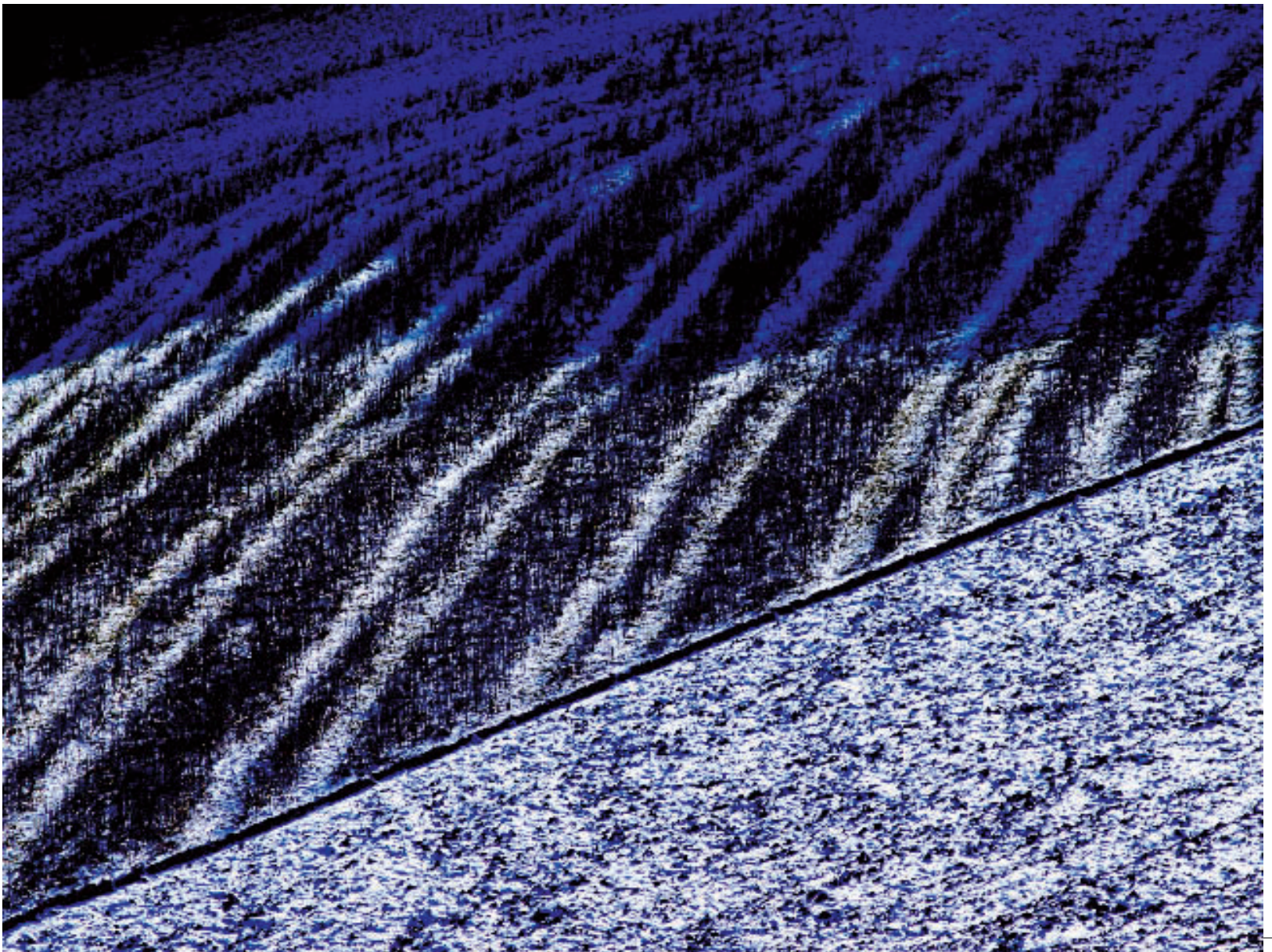
Leden: An Lootens (voorzitter), Annemie Janssens, Els Verraest en An Dierckx

De **REDACTIERAAD** kwam vier keer samen in 2005. Hij zorgde voor de aanpassing van de website voor wat actualiteit betreft. De redactieraad is eindverantwoordelijke voor de nieuwsbrieven die zes keer werden verstuurd naar 1.500 abonnees. De redactieraad prijkte met twee artikels over "tijd en dementie" in het blad van de Unie van Vrijzinnige Verenigingen.

Leden: Leen Willems, Marie-Christine Adriaensen, Jurn Verschraegen

De **VTO-CEL** coördineerde opnieuw het interne en externe VTO-beleid van de Expertisecentra Dementie. Voor het congres “Dementie: op zoek naar de juiste golflengte” werkte men samen met de sensibiliserende cel. De VTO-cel hield de vinger aan de pols van de opleiding tot Referentiepersoon Dementie. Hiervoor werd nauw samengewerkt met het secretariaat. In 2005 plande men opnieuw de opleiding tot Referentiepersoon Dementie voor 2006 en werkte men, op basis van de gesuggereerde thema’s tijdens de vorige opleidingen, elf Impulsdementiemiddagen uit voor diverse doelgroepen. Met de vorming “Impuls Dementie” beogen we thematische basisinformatie aan te reiken. De namiddagen gaan in op diverse thema’s in de zorg en begeleiding van personen met dementie. 534 professionele hulpverleners volgden deze Impulsdagen:

- ♦ Aan de slag met belevingsgerichte zorg
- ♦ Dementie en palliatieve zorg
- ♦ Dementie: een continu proces van afscheid nemen
- ♦ Fixatiereducerend beleid bij personen met dementie
- ♦ Het woord voorbij, snoezelen als middel tot contact
- ♦ Medicatie en dementie
- ♦ Omgaan met frontotemporale dementie
- ♦ Reminiscentie: werken met herinneringen
- ♦ Seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie
- ♦ Stilstaan bij zinvolle activiteiten bij personen met dementie
- ♦ Voeding bij personen met dementie



Opleiding Referentiepersoon Dementie

De opleiding tot Referentiepersoon Dementie vond in 2005 op zeven locaties plaats. 166 professionele hulpverleners uit diverse sectoren namen eraan deel. De apotheose van de opleiding was de zogenaamde "dag 11", een terugkoppelmoment waarbij de gevormde Referentiepersonen hun lokaal uitgewerkte projecten aan elkaar konden voorstellen. De multidisciplinaire invalshoek was hierbij zeer belangrijk. In de namiddag werd op een ludieke manier de opleiding toegelicht en kregen twee directies van een rusthuis de kans om toe te lichten welke voordelen een Referentiepersoon Dementie in hun voorziening heeft. In 2005 verscheen voor het eerst een volledige vormingsbrochure, inhoudelijk samengesteld door de VTO-cel.

Soort functie	Brugge	Rollegem	Dendermonde	Gent	Mechelen	Leuven	Hasselt	Totaal
Zorgfunctie	12	10	18	12	18	12	15	97
Ergotherapeut/ animatie	8	7	4	3	2	2	2	28
Coördinatie/ directie	4	3	2	8	3	5	7	32
Kinesitherapeut	0	0	0	0	1	0	0	1
Psycholoog	0	0	0	0	0	1	0	1
Sociaalagogisch werk	1	1	1	0	1	0	1	5
Logopedist	0	0	0	2	0	0	0	2
Totaal	25	21	25	25	25	20	25	166

Toelichting:

Zorgfuncties: verpleegkundige, hoofdverpleegkundige, psychiatrisch verpleegkundige, verzorgende,...

Ergotherapeut, activiteitenbegeleider, animator

Coördinator, diensthoofd, directie, dagelijks verantwoordelijke

Kinesitherapeut

Licentiaat psychologie

Sociaalagogisch werk: maatschappelijk werker, sociaal assistent, assistent in de psychologie

Logopedist

	Brugge	Rollegem	Dendermonde	Gent	Mechelen	Leuven	Hasselt	Totaal
Rusthuizen	18	21	23	20	21	16	20	139
Ziekenhuizen	2	0	1	1	2	0	3	9
Thuiszorg- ondersteuning	4	0	1	4	2	3	2	16
Opleiding- vorming	1	0	0	0	0	0	0	1
Zelfstandig	0	0	0	0	0	1	0	1
Totaal	25	21	25	25	25	20	25	166

Toelichting:

Rusthuizen: RVT, WZC,...

Ziekenhuizen: AZ, PC,...

Thuiszorg-ondersteuning: CGG, SIT, thuiszorgdienst,...

Opleiding, vorming

Uit deze cijfers blijkt heel duidelijk dat de Expertisecentra Dementie vooral de doelgroep intramurale zorgvoorzieningen bereikten (139/166 deelnemers). Slechts 10 % van de deelnemers was afkomstig uit thuiszorgdiensten. Het is de ambitie om hieraan te verhelpen, gelet op het feit dat 2/3 van alle personen met dementie nog thuis wonen. Een bevraging van de thuiszorgdiensten en diensten thuisverpleging is ons inziens noodzakelijk.

In de thuiszorg komen we vaak in aanraking met personen met dementie

Wij, sectorverantwoordelijken bij vzw Thuishulp Bond Moyson, volgden in 2005 de opleiding tot referentiepersoon dementie, georganiseerd door de Expertisecentra Dementie Vlaanderen. In Gent waren de deelnemers vanuit de rusthuissector beter vertegenwoordigd dan degenen uit de thuiszorg. Toch vonden wij de opleiding zeer interessant en zeker een meerwaarde in de zorg voor personen met dementie in de thuissituatie. Binnen de thuiszorg komen we vaak in aanraking met personen met dementie, hoofdzakelijk in een vrij vroeg stadium van de ziekte. De bedoeling van onze dienst is een betere ondersteuning te bieden aan onze collega's sectorverantwoordelijken, polyvalent verzorgenden en schoonmaaksters. Maar vaak ondervonden we dat de kennis over dementie zeer beperkt was. Iedereen kent wel het begrip "dementie" en geeft er dan ook een eigen invulling aan. Tijdens de opleiding betrapten we ons ook vaak op verkeerde opvattingen of veralgemeningen over dit ziektebeeld. Een uitdieping van de problematiek was dus zeker noodzakelijk. Dementie bleek heel wat meer te zijn dan een neurologisch ziektebeeld. Zo stonden we stil bij de belevingswereld, het moeilijke gedrag, aandachtspunten in de zorg voor personen met dementie en uiteindelijk, wat ook belangrijk is, de zorg voor jezelf als hulpverlener. Eveneens werden tips aangereikt om de communicatie met een persoon met dementie vlotter te laten verlopen. Tijdens de opleiding kregen we de opdracht een project uit te werken binnen onze eigen organisatie. Wij kozen ervoor om een folder te maken waarin we onszelf als referentiepersoon dementie kenbaar maken. Deze folders worden verdeeld onder alle collega's en polyvalent verzorgenden. Wij hopen op die manier een aanspreekpunt te zijn en ondersteuning te kunnen geven. Ook willen wij het thema "dementie" actueel houden binnen onze dienst. Wij zijn onze directie dankbaar dat we de kans kregen om deze opleiding te volgen en wij hopen dan ook ons steentje te kunnen bijdragen tot een betere zorg voor personen met dementie in de thuissituatie.

Carine Janssens
Mieke Gorleer

sectorverantwoordelijken Bond Moyson Oost-Vlaanderen

Webstek

De webstek van de Expertisecentra Dementie kende een steeds groter bezoek. We stuurden tweemaandelijks een nieuwsbrief naar 1.500 abonnees.

	Evolutie bezoek	Unieke bezoekers
2002	39.800	12.722
2003	80.668	30.565
2004	74.318	41.066
2005	84.069	49.959

Tegenover 2004 steeg het aantal bezoekers met 13,1 %. De groei van het aantal unieke bezoekers was manifest: 21,7 %. Dagelijks waren er gemiddeld **137** bezoekers (+22,3 %). Provider Weblink (Kortrijk) is verantwoordelijk voor hosting en softwarematig content management. 104 bezoekers bestelden minstens één product uit de virtuele winkel.

Bibliotheek

De bibliotheek van de Expertisecentra Dementie is gecentraliseerd bij Foton in Brugge. In 2005 was men in het bezit van 2.215 werken, waarvan 399 aanwinsten voor 2005. Verantwoordelijke voor het documentatiecentrum is Lieve Vermeulen.

Categorie	Aanwinsten 2005	Totaal
Boeken	45	424
Artikels	311	1.337
Cursussen	3	26
Documenten en testmateriaal	0	26
Eindwerken, onderzoeksrapporten	6	69
Folders, gidsen en brochures	10	180
Getuigenissen in boekvorm	6	42
Kinder- en jeugdboeken	4	29
Multimedia, gebruiksmateriaal	2	15
Poëzie/kunst	1	28
Romans	4	19
Video's	4	59
Tijdschrifttitels	0	5
Juridische materie	3	17
Totaal	399	2.215
♦ aantal ontleners		107
♦ van wie aantal nieuwe ontleners in 2005		73
♦ aantal ontleenbeurten		205
♦ aantal werken ontleend		479

Projectcoördinatie en secretariaat

De projectcoördinator ECD Vlaanderen werd gecontacteerd en gemobiliseerd als aanspreekpersoon rond diverse thema's.

- ♦ De ECD's werden betrokken bij de voorbereiding van het themacongres over dementie en euthanasie dat zal plaatsvinden in Limburg (2006).
- ♦ De North Sea Dementia Group is een groep van professionele deskundigen uit diverse (Noord)-Europese landen, die jaarlijks verzamelen blazen rond een bepaald thema. In 2005 was het thema "Cultures in dementia care". De Expertisecentra Dementie konden er hun werking voorstellen aan meer dan 20 geïnteresseerde deskundigen. Deze bijeenkomst vond plaats van 13 tot 16 april 2005 in de Iris Murdoch Building, gelegen op het terrein van de universiteit van Stirling (Schotland). Ten gevolge van deze vergaderingen werden wij gevraagd deel te nemen aan een Delphi-oefening rond het opmaken van een Europees vormingsprogramma over diverse aspecten inzake dementie. In het najaar vernamen we echter dat Europa de vraag vanuit Stirling had afgewezen.



North Sea Dementia Conference – Stirling (15/04/05)

- ♦ Twee Nederlandse Alzheimercentra toonden interesse voor deskundigheidsbevorderende activiteiten. Op 30 juni hadden Stien Claus als voorzitter van de VT0-cel en de projectcoördinator een overleg rond de opleiding tot Referentiepersoon Dementie en eventuele implementatie in Nederland vanuit de drie Alzheimercentra (Maastricht, Amsterdam, Nijmegen). Overigens werden de opleiding en de naamgeving geregistreerd bij het Benelux Merkenbureau.
- ♦ We gingen actief op zoek naar de webmaster achter www.each.be. We contacteerden hiervoor professor F. Baro (ex-K.U.-Leuven) en volgen dit dossier verder op. Doel is de boeiende informatie die op de professionele webstek staat te integreren in de portaalsite www.dementie.be. In 2006 nemen we de draad weer op.
- ♦ We werden gecontacteerd door professor Christophe Lafosse. Hij ontwikkelde een psycho-educatieprogramma dat we kunnen gebruiken bij het informeren van familieleden en professionele hulpverleners. Dit programma wordt uitgetest in Expertisecentrum Dementie Contact (Limburg).



15e Alzheimer Europe Conference Killarney, Co. Kerry, Ierland, 9 - 12 juni 2005

Alzheimer Europe streeft naar een betere uitwisseling van informatie over dementie tussen verschillende organisaties en stimuleert de ontwikkeling van projecten op gebied van o.a. diagnostiek, begeleiding en verzorging, beeldvorming enz. Op de jaarlijkse conferentie krijgen organisaties over de hele wereld de kans hun projecten voor te stellen. De Alzheimer Europe Conference werd in 2005 voor de 15^e keer georganiseerd, door de Alzheimer Society of Ireland. Twee medewerkers van ECD Vlaanderen vertrokken in juni richting Ierland.

Het centrale thema van de conferentie was "Dementia Matters". Gedurende drie dagen weerklonk de voortdurende oproep tot publieke bewustmaking van de problematiek rond dementie: de uitdrukkelijke wens voor een positievere beeldvorming rond dementie, de prangende vraag om op te komen voor de rechten van de persoon met dementie en de nood aan een betere ondersteuning van de persoon met dementie, de mantelzorger en de professionele hulpverlener die dagelijks met dementie worden geconfronteerd.

De vele getuigenissen van personen met dementie raakten ieder van ons. Hun aanwezigheid was moedig, hun woorden bemoedigend. Een man met (beginnende) dementie kwam na zijn presentatie naar ons toe en vertelde ons hoeveel moeite het hem had gekost om deze opdracht voor te bereiden en hoeveel mensen hem hierbij hadden geholpen. Hij benadrukte hoezeer hij het apprecieerde benaderd te worden als iemand die nog iets kan en hoe vaak mensen hem "vernederen" door hem "demente" te noemen of door hem (uit angst) te negeren. Toen we onze organisatie voorstelden, vroeg hij ons verbaasd waarom wij niet werken met de personen met dementie zelf? Zijn vriendelijkheid en spontaneïteit waren onbeschrijfelijk deugddoend en tegelijk was deze babbel voor ons heel confronterend...

Deze conferentie bracht mensen met dementie samen met hulpverleners, politici gingen in gesprek met de zorgsector, en deskundigen uit de hele wereld leerden elkaar kennen. Er heerste een gemoedelijke sfeer.

Voor mij was dit een heel leerrijke ervaring en ik kijk alvast uit naar een volgende bijeenkomst. Ik ben met veel vragen teruggekeerd, maar met nog veel meer motivatie ben ik opnieuw in Vlaanderen aan de slag gegaan!

Els Verraest
ECD Paradox, Gent

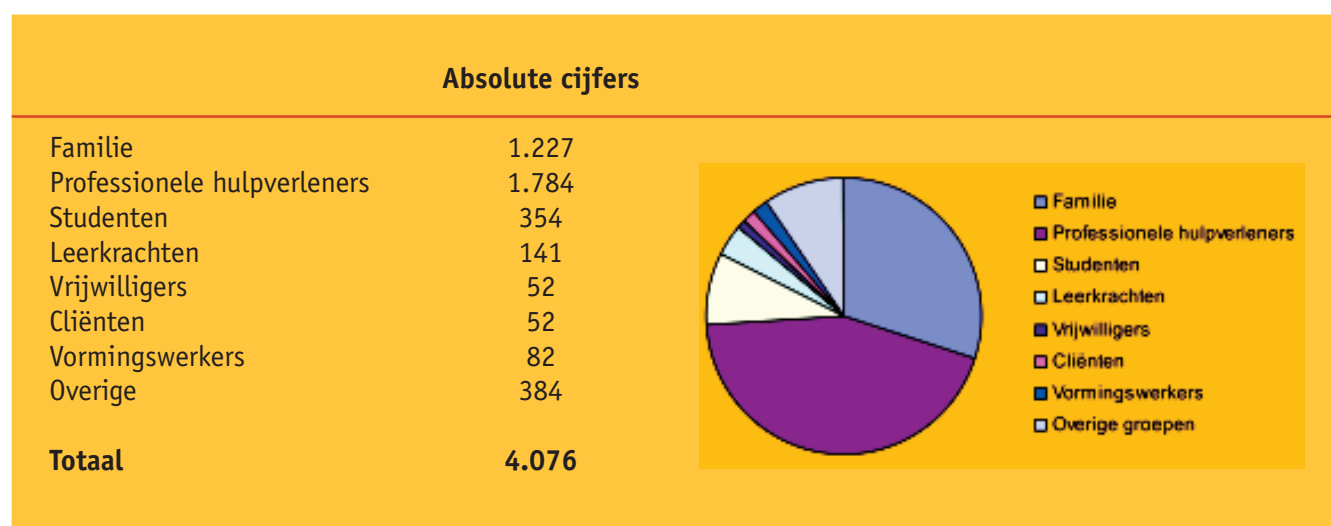
- ♦ Met Lucas (centrum voor onderzoek, vorming en dienstverlening in de zorg van de internationale solidariteit) wordt samengewerkt rond het concept kleinschalige woonvormen voor personen met dementie.
- ♦ Met Els Steeman (Universiteit Gent) en professor Grypdonck wordt samengewerkt rond de informatienoden bij adolescenten betreffende dementie. Het project beoogt in dialoog te treden met adolescente kleinkinderen van dementerende personen over hun perceptie van de aandoening en hun informatienood. Op basis van deze informatie beogen de projectmedewerkers verder een informatiepakket te ontwikkelen, naar inhoud en vormgeving op maat van deze groep. Het informatiepakket beoogt het beeld dat adolescenten met een dementerende grootouder hebben over dementie beter bij de realiteit te laten aansluiten, hen te helpen de negatieve gevoelens bij de confrontatie met dementie bij een familielid te verzachten en hen te helpen de situatie te aanvaarden. Op deze manier wil men ook bijdragen tot het doorbreken van het taboe over dementie en wil men de relatie tussen de dementerende grootouder en de adolescent versterken.
- ♦ Er werden diverse vergaderingen gewijd aan de opmaak van een samenwerkingsovereenkomst met de Vlaamse Alzheimer Liga. We plannen de ondertekening van de overeenkomst in 2006.
- ♦ Vanuit de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen kregen we het verzoek samen na te denken over gemeenschappelijke activiteiten in het grensgebied dementie en palliatieve zorg. Concreet kwamen Hilde Delameillieure (Expertisecentrum Dementie Foton) en Jurn Verschraegen samen in Wemmel met de bedoeling tot een afstemming te komen. Uiteindelijk opteerden we voor een lokale aanpak, waarbij de lokale palliatieve netwerken samen kunnen werken rond de thematiek.
- ♦ De projectcoördinator werd gevraagd voor het journaal en een live interview in Koppen (1/2/2005) over de problematiek van personen met jongdementie.
- ♦ An Dierckx (Expertisecentrum Dementie Contact) maakte een proceedingboekje over de aanwezigheid namens de Expertisecentra Dementie op het congres van Alzheimer Europe in Killarney (Ierland) van 9 tot 12 juni 2005. Vanuit de kennisgevende cel was ook Els Verraest (Expertisecentrum Dementie Paradox) vertegenwoordigd in Ierland.
- ♦ Ten slotte kregen alle Expertisecentra Dementie bezoek van de administratie van de Vlaamse Gemeenschap in het kader van een inspectie.
- ♦ Op 13 mei gaf de projectcoördinator een lezing over het boek E-dementie aan directies van diverse voorzieningen voor de organisatie vzw Vorm.
- ♦ Op 17 en 18 oktober nam de projectcoördinator deel aan een workshop georganiseerd door de Koning Boudewijnstichting. In het kader van het project "Mijn bijzonder brein" trachtte men toekomstscenario's uit te werken over de impact die de neurowetenschappen tegen het jaar 2025 kunnen hebben op de ouderdoms-problematiek. De bedoeling ervan was om de besluitvormers in ons land te sensibiliseren en hen nu reeds bewust te maken van de noodzaak om een doordacht beleid te voeren in het licht van de ouder wordende bevolking. Dit leidde tot een specifieke publicatie. Ook voor de Koning Boudewijnstichting werd samengewerkt met de Gentse Universiteit (afdeling verplegingswetenschap) rond hun project over informatiebehoeften over dementie bij adolescenten (zie hoger).

Cijfers

Interventies

In 2005 vonden er 4.076 interventies plaats, een stijging met 27,7 %. We kwamen tussen in 1.070 nieuwe cliëntsituaties.

De stijgende tendens die we vorig jaar al merkten vanuit het onderwijs zet zich door. Maar liefst 141 leerkrachten contacteerden de Expertisecentra, een stijging van 69 %. De meeste contacten gebeuren nog steeds telefonisch (1.766, een stijging van 8 %). E-mail neemt ook een hoge vlucht: 1.132 contactnames, dit is een verdubbeling in vergelijking met 2004.



Leeftijd

Van 81 consulten was de leeftijd van de persoon met dementie over wie het consult handelde, jonger dan 65 jaar. In vergelijking met 2004 is dit een stijging met 50 %. Deze stijging doet zich in alle centra voor.

Hulpvraag

Net als het voorbije jaar analyseerden we de hulpvraag. Opvallend is de grote nood aan algemene informatie over dementie. De nadruk lag opnieuw op "omgaan met", zowel vanwege de professionelen als bij familieleden.

Vorming

Tijdens het afgelopen jaar werd in het totaal aan 9.565 personen vorming gegeven.

	Absolute cijfers	%
In aantal		
Professionele hulpverleners	5.590	58
Publiek (breed)	3.975	42
Totaal	9.565	
In uren		
Professionele hulpverleners	1.090	76
Publiek (breed)	348,50	24
Totaal	1.438,50	

DE LOKALE WERKING

brOes Expertisecentrum Dementie Brussel



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

Directie: **Julienne Wyns**
Medewerkers: **Marie-Christine Adriaensen**, coördinator

Inleiding

Het Expertisecentrum Dementie brOes heeft een uitdagend jaar 2005 achter de rug. brOes startte in oktober 2004. De eerste maanden werd er voornamelijk gewerkt aan de inwerking en de installatie van de lokalen. 2005 werd dan het jaar van de effectieve operationele opstart van het Expertisecentrum Dementie in Brussel. brOes had de opdracht zich kenbaar te maken in het brede zorglandschap van het Brussels Hoofdstedelijk Gewest en moest zich ook positioneren als dementie kenniscentrum bij de professionelen. Het was een jaar van inventariseren en contacten leggen met de zorgsector.

Stuurgroep

De dagelijkse werking van brOes werd doelgericht ondersteund door een stuurgroep die maandelijks vergaderde. De stuurgroep is samengesteld uit diverse vertegenwoordigers uit het zorglandschap:

Greta De Geest, studiedienst Vlaamse materies Landsbond Onafhankelijke Ziekenfondsen
Sigrid De Geyter, verantwoordelijke DVC Sint Monika
Kris De Smet, directeur Seniorencentrum Brussel
Sandra Goegebeur, directeur DVC Herfstzon
Jan Hertecant, kwaliteitscoördinator CAW Mozaïek en nationaal voorzitter Alzheimer Liga
Marleen Rombaut, stafmedewerker BWR/B.O.T.
Sin Vanderheyden, directeur Ter Kameren
Jaklien Vandermeulen, directeur Home-Info
Patricia Van de Vyver, zorgregiodirecteur Familiehulp
Bea Vercruyse, coördinator CGGZ-Brussel – deelwerking Brussel-Oost, lid directiecomité CGG-Brussel

Bekendmaking

Op 25 april 2005 hield brOes een studienamiddag over “De Omhelzing van mijn schaduw”, over de beleving van de dementerende persoon. Deze titel was niet zomaar gekozen want een schaduw omhelzen betekent hersenschimmen najagen. Met deze namiddag wilden we een hand reiken aan de professionele hulpverleners om ons samen te verplaatsen in de beleving van de persoon met dementie. En naast de inhoudelijke invulling rond de beleving van de dementerende werd het Expertisecentrum Dementie brOes voorgesteld en de werking van ECD-

Vlaanderen uitgelegd. Er werden belangrijke contacten gelegd met hulpverleners uit de thuiszorg en de residentiële sector.

Ook de lokale pers was uitgenodigd. Verschillende media besteedden aandacht aan de werking van het Expertisecentrum Dementie in Brussel en TV Brussel zond een interview uit met de coördinator van brOes.

Samenwerking

Van in het begin heeft brOes de keuze gemaakt een emancipatorische werking uit te bouwen met aandacht voor het laagdrempelig contact. Begin 2005 lanceerden we een oproep aan de Brusselse zorgsector om kandidaat “aanspreekpersonen” te zoeken. Zij zijn de pleitbezorgers van de persoon met dementie en zijn familie. Zij zijn de schakel tussen de organisatie en brOes. Deze “aanspreekpersonen” komen regelmatig samen, wisselen informatie uit en hebben gezamenlijke vorming. Het is een beetje het principe van “leren van elkaar” met als doel optimale zorg te bieden aan de persoon met dementie en zijn familie. Daarnaast werd er een werkgroep opgericht met geïnteresseerde artsen. Zij zijn de “aanspreekpersonen artsen” van brOes. Ook met hen bouwde brOes een intensieve samenwerking uit.

Onderzoek

Adequate zorg bieden aan de Brusselaar met dementie en zijn familie kan alleen maar als we goed weten waar de lacunes, de werkpunten en de opportuniteiten liggen. Daarom legden we in 2005 contacten met de Vrije Universiteit Brussel, o.a. via de thesisbeurs van de Wetenschapswinkel en met BRIO (Brussels Research, Informatie en Onderzoek) met de vraag bepaalde specifieke onderwerpen rond dementie in Brussel te onderzoeken. Deze contacten lopen door in 2006.

Projecten

♦ *RITS*

Samen met de Brusselse filmschool RITS ontwikkelde brOes een dvd over dementie. Filmfragmenten werden gemonteerd en daarnaast bezochten de studenten twee mantelzorgers die hun verhaal voor de camera vertelden. Een unieke ervaring voor de studenten en voor brOes een handig instrument om te gebruiken bij lezingen en op vormingen.

♦ *Hoofdstedelijke Bibliotheek Brussel*

Naar aanleiding van de Werelddag Dementie op 21 september 2005 organiseerde brOes in samenwerking met de Alzheimer Liga een sensibiliseringsactie voor het grote publiek. Het thema “Dementie” werd in de kijker geplaatst. Boeken, films, dvd’s en brochures werden tentoongesteld en voor de geïnteresseerden lagen er folders om mee te nemen.

Naar de toekomst

♦ *“Aanspreekplaatsen”*

Onze doelgroep bereiken in een grootstad als Brussel, is niet altijd evident. Het grote onveiligheidsgevoel, het openbaar vervoer dat vaak onaangepast is aan de ouderen en de immense drukte belemmeren de ouderen om zich te verplaatsen. We voelen dan ook de noodzaak om permanenties te organiseren op locatie. Dit project van “aanspreekplaatsen” zal een uitdaging zijn voor 2006.

♦ *Praatgroep voor mantelzorgers*

In samenwerking met de Alzheimer Liga zal een praatgroep voor mantelzorgers van personen met dementie worden opgezet. Op basis van een concrete bevraging proberen we in de nabije toekomst zoveel mogelijk in te spelen op hun behoeften en noden.



Contact Expertisecentrum Dementie Limburg

Welzijns-campus
A. Rodenbachstraat 29, bus 9 - 3500 Hasselt
tel. 011 30 88 51 - fax 011 30 87 08
ecd.contact@ocmw-hasselt.be
Elke werkdag bereikbaar van 14 tot 17 uur

Directie: **Julien Mertens**

Co-partner: **Johan Abrahams**

Medewerkers: **An Dierckx**, klinisch psychologe, halftijds, participeert in de kennisgevende cel. In dienst tot 31/10/2005.

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

Lydia Smeets, ergotherapeute, halftijds, participeert in de confutur werkgroep.

Ils Mattheussen, klinisch psychologe, halftijds. In dienst vanaf 3/11/2005.

Naam "Contact"

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

Personeelswisseling en verhuizing

In 2005 werd An Dierckx vervangen door Ils Mattheussen. Zij kwam in dienst op 3/11/2005.

Op 1 juli verhuisde het Expertisecentrum Dementie Contact naar de Welzijns-campus. Voor deze locatie werd gekozen vanwege de grotere laagdrempeligheid en de neutraliteit, vergeleken met de directe verbondenheid met het rusthuis, waar we aanvankelijk gehuisvest waren.

Kernvergadering

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

Overlegvergadering

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

Praatcafé Dementie

ECD Contact hield in 2005 drie Praatcafés Dementie in Hasselt. De volgende thema's kwamen aan bod:

- ♦ "Thuiszorg, hoe hou je het vol?" door Mia Duynstee
- ♦ "Thuiszorg of opname? Een moeilijke beslissing" door Bart Deltour
- ♦ "Waar let je op bij de keuze van een rusthuis" door Hilde Meulemans (Home-info)

Ook in Tongeren richtte ECD Contact een praatcafé op. Het eerste vond plaats op 22 november 2005 met als thema "Wat is dementie?", toegelicht door dr. Frank Buntinx.

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

Werkgroep Dementie Limburg

In 2005 werden de krachten van lokale initiatieven gebundeld en werd de Werkgroep Dementie Limburg opgericht. De organisaties die meewerken in de werkgroep zijn het Expertisecentrum Dementie Contact, Vlaamse Alzheimer Liga, CM Limburg, 't Geheugensteuntje Genk, Wit-Gele Kruis en diverse plaatselijke organisaties. De werkgroep kwam in 2005 drie keer samen en werkte aan de voorbereiding van een gemeenschappelijke organisatie van Praatcafés Dementie voor 2006.

Toneel

Het vormingstoneel "Herfsthoofd" werd in samenwerking met Teater Splinter voor het eerst vertoond in de provincie Limburg in 2003. In 2005 werd het stuk meermaals vertoond op verschillende locaties in Vlaanderen en Nederland, waarvan zeven keer met nabespreking door ECD Contact. In 2005 bereikten we bij deze nabesprekingen 375 mensen uit verscheidene doelgroepen (studenten, professionele hulpverleners uit de intramurale en extramurale sector, mantelzorgers en geïnteresseerden).

Film

De film "The Notebook" werd in mei 2005 vertoond in Kinopolis Hasselt voor 188 aanwezigen. "Een vrouw die aan dementie lijdt, wordt iedere dag voorgelezen door een vriendelijke meneer op leeftijd. Hij vertelt een buitengewoon romantisch verhaal over een jong stel in de jaren veertig, dat gescheiden dreigt te worden door een klassenverschil..." Een romantische film, waarbij de man het contact met zijn demente vrouw tracht te behouden door het voorlezen van hun levensverhaal.

Vormingen

In de loop van 2005 verzorgde het ECD Contact een aantal vormingsmomenten: "Algemene Basisvorming Dementie" en "Omgaan met Dementie". We bereikten hiermee mantelzorgers, vrijwilligers, studenten, senioren, professionele hulpverleners zowel uit de thuiszorg als uit de residentiële zorg.

Bekendmaking

ECD Contact maakte zichzelf bekend in interviews voor lokale tijdschriften en dienstvoorstellingen bij plaatselijke organisaties, waaronder Tele-onthaal. We bemanden een informatiestand op de Geheugenkermis in Maastricht. Naar aanleiding van de Werelddag Dementie werden er vijf interviews uitgezonden door Radio 2 Limburg, waarvan een door ECD Contact en Vlaamse Alzheimer Liga.

Deskundigheidsbevordering

De medewerkers van het Expertisecentrum Contact begeleidden de opleiding voor referentiepersonen dementie 2005 en namen zelf ook actief deel aan de opleiding (zeven basisdagen te Hasselt). Op deze manier trachtten ze zich snel en efficiënt in te werken en kennis te vergaren over de verschillende deelaspecten die bij dementie een rol spelen.

Er werd actief deelgenomen aan de volgende keuzedagen en impulsdagen, georganiseerd vanuit de VTO-cel van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen:

- ♦ Contextueel denken (Bart Deltour en Claire Meire)
- ♦ Jongdementie (Irene Smoor)
- ♦ Reminiscentie en zinvolle dagbesteding (Dirk Doucet en Griet Braeckman)
- ♦ Spreken voor publiek (Katja Van Goethem en Marie-Christine Adriaensen)
- ♦ Wonen en kleinschalig wonen
- ♦ Gedrags- en stemmingsstoornissen (team Foton)
- ♦ Belevingsgerichte zorg (Els Verraest)
- ♦ Fixatie en alternatieven (Jo De Clercq)
- ♦ Verlies- en rouwverwerking (Marie-Christine Adriaensen)

Ook volgden de medewerkers een aantal congressen en symposia:

- ♦ Congres Jongdementie Nederland
- ♦ An Dierckx volgde het congres "Dementia Matters" in Ierland.
- ♦ Symposium "Van diagnostiek tot behandeling en preventie" in het Virga Jesseziekenhuis te Hasselt
- ♦ Dialogen rond Dementie: voorspellend onderzoek naar dementie – Alzheimercentrum Limburg Nederland
- ♦ Symposium "Omgaan met lijden, dood en rouw in verschillende culturen" – Netwerk Palliatieve Zorg – Heusden-Zolder
- ♦ Congres "Op zoek naar de juiste golflengte"

Werelddag Dementie

De Vlaamse Alzheimer Liga en ECD Contact organiseerden samen de Werelddag Dementie in Limburg. Er werd gekozen voor een informatienamiddag die dankzij de samenwerking met de Provincie Limburg plaatsvond in het Provinciehuis. Na een korte verwelkoming door gedeputeerde Sonja Claes gaf dr. Frank Buntinx een uiteenzetting: "Groeien naar een diagnose van dementie". Vera Michaux behandelde het thema "Omgaan met dementerende mensen: een reis naar jezelf". Prof. Bahro blikte terug op 20 jaar Vlaamse Alzheimer Liga en de kabinetsmedewerkster van minister Vervotte sloot de namiddag af. Er namen ongeveer 200 mensen deel aan de studienamiddag.

Studiebezoek naar WZH De Strijp-Waterhof

Op 16 september 2005 hield Expertisecentrum Dementie Contact een voorlichtingsdag in WZH De Strijp-Waterhof in Den Haag voor directies en verantwoordelijken van RVT's in Limburg. De ouderen met dementie wonen er met elkaar in kleine groepen van zes tot tien bewoners. Iedere groep heeft zijn eigen leefstijl, die aansluit bij de levenswijze van de bewoners. De stijl is terug te vinden in het dagritme, de activiteiten, de inrichting, de sfeer in de groep en de medebewoners. Enkele leefstijlgroepen: natuur en cultuur, huiselijk, huiselijk met religieuze accenten, etiquette en privacy, Indisch enz. In dit zorgconcept staat het wonen centraal. Er werd geschetst hoe men van een eerder medische zorg is overgestapt naar een zorg met de nadruk op het psychosociale aspect en de resultaten werden toegelicht. Vanaf het begin waren de resultaten duidelijk zichtbaar: de kwaliteit van de omgang tussen bewoners en medewerkers is beter, de bewoners zijn rustiger, er is een opmerkelijke daling van het aantal val- en agressie-incidenten, er wordt systematischer gewerkt en de familieparticipatie is toegenomen.

Deze bezoekdag werkte inspirerend om vernieuwende initiatieven op te starten in de eigen voorzieningen.

Samenwerking met Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg

In 2005 was er een nauwe samenwerking met de Thuisbegeleidingsdienst Dementie Limburg, die in oktober 2004 van start ging. An Dierckx werkt sinds oktober 2004 halftijds bij de thuisbegeleidingsdienst, Lydia Smeets werkt halftijds voor de thuisbegeleidingsdienst sinds 1 juni 2005.



Foton

Expertisecentrum Dementie

West-Vlaanderen (Brugge)

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

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

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

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

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

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

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

Basistaken: onthaal, beheer documentatiecentrum, administratie.

Vrijwilligers bibliotheek: **Dirk B.** helpt bij het invoeren van de referenties in de gegevensbank van de bibliotheek en 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: acht vrijwilligers - ervaringsdeskundigen.

Familiegroep partners van personen met jongdementie

Verschillende partners van personen met jongdementie klopten in de loop van 2004 aan bij Expertisecentrum Dementie Foton met de vraag om in contact te komen met lotgenoten. Zij gaven aan zich niet te herkennen in het klassieke aanbod omtrent dementie. Daarom startte Foton eind 2004 met een praatgroep specifiek voor partners van personen met jongdementie. In 2005 waren er negen bijeenkomsten van deze groep. Er zijn gemiddeld een tiental personen aanwezig. Een opmerkelijke uitspraak die we op een van deze avonden konden horen was: "Voor ons is alles te vroeg." De partners zeggen hiermee dat dementie op oudere leeftijd min of meer verwacht kan worden, maar dat het op jongere leeftijd totaal verrast.

Sinds september 2005 werd deze groep, zoals gepland, opgenomen binnen de werking van de Vlaamse Alzheimer Liga. Foton blijft de groep uiteraard inhoudelijk ondersteunen.

Ontmoetingsgroep personen met beginnende dementie

Personen die problemen en beperkingen ervaren ten gevolge van een beginnende dementie en die bereid zijn er met anderen over te praten, komen samen onder begeleiding van een Fotonconsulent, een deskundige psychomotoriek en een ouderenpsychiater. In deze ontmoetingsgroep worden ervaringen gedeeld en zoekt men samen naar wegen om met de ziekte om te gaan. De deelnemers bepalen zelf waarover ze willen praten. Het betreft een vaste groep van bij de start vier, nu zes personen met dementie.

Vanuit de jarenlange ervaring binnen Foton stellen we vast dat veel personen met beginnende dementie het

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

Aan de deelnemers werd de diagnose meegedeeld en begrepen. Dit is een noodzakelijke voorwaarde om aan de groep te kunnen deelnemen. Er was hieromtrent veel overleg met de geheugenklinieken en er was sensibilisering nodig van de artsen om de diagnose bespreekbaar te maken. Dit aspect van waarheidsmededeling is een onderwerp op zich waar nog veel kan rond gebeuren.

De deelnemers zijn gemotiveerd om hun ervaringen te delen met lotgenoten en zijn nog in staat om zich verbaal te uiten. De ontmoetingsgroep creëert een plaats waar personen met dementie ernstig genomen worden en betekenis krijgen. Het biedt een forum waar deelnemers op basis van de alledaagse gevolgen van hun ziekte hun ervaringen kunnen delen. De bedoeling van de groep is de deelnemers te leren omgaan met hun ziekte, het genereren van onderlinge steun en het vergroten van weerbaarheid. Tevens wordt er gestreefd naar een open bespreekbaarheid van de ziekte met de directe omgeving. De groep biedt steun tijdens het moeilijke verwerkingsproces van de ziekte. Samenvattend kunnen we stellen dat de groep bestaansrecht wil bieden aan personen met een dementie. De groep kwam eind 2005 zeven keer samen.

Overleg en samenwerking

Er waren diverse contacten en/of overlegmomenten met de geheugencentra, dagverzorgingscentra, ziekenhuizen, huisartsen, Praatcafés Dementie en er werd ook een overlegplatform dementie opgericht.

Overlegplatform dementie Brugge - Oostkust

Eind 2005 werd in de regio Brugge-Oostkust een overlegplatform dementie opgericht. Het wil een formeel overlegforum zijn voor alle professionelen en het professionele aanbod rond dementie. Het werd opgericht samen met de twee SIT's uit de regio en richt zich ook tot alle residentiële voorzieningen en ziekenhuizen. Ook de huisartsen en specialisten zijn vertegenwoordigd.

De doelstellingen van de werkgroep zijn:

- ♦ Organiseren van vorming voor hulpverleners afgestemd op de noden binnen de regio.
- ♦ Kennismaking met bestaande initiatieven.
- ♦ Inventaris maken van deskundigheid binnen de regio Brugge-Oostkust.
- ♦ 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 personen met dementie.
- ♦ Toegankelijk maken van de bestaande expertise.

Momenteel is de groep bezig met het voorbereiden van een vorming voor professionelen en er wordt gedacht aan een publicatie waar alle dienstverlening voor dementie in verwerkt wordt.

Kleinschalige projecten voor dementie

Enkele rust- en verzorgingstehuizen met een kleinschalig project voor personen met dementie doen een beroep op ondersteuning van Foton of worden door Foton geadviseerd (Regina Coeli, 't Gulle Heem).

Participatie aan werkgroep ouderenmisbehandeling provincie West-Vlaanderen

Foton nam vijf keer deel aan de provinciale werkgroep ouderenmisbehandeling van de provincie West-Vlaanderen. Foton zetelt voor de dementieproblematiek in het expertenteam van het provinciale steunpunt.

Vrije vormingsmedewerkers

Samen met Sophia werd een concept uitgewerkt om te gaan samenwerken met vrije vormingsmedewerkers. Dit zijn in hoofdzaak Referentiepersonen Dementie die bereid zijn basisvorming te geven omtrent dementie. Er werd een heel concept uitgewerkt. In de provincie zijn tien personen die op een vrije basis vorming zullen geven voor de Expertisecentra Dementie. Er werd een samenwerkingsovereenkomst opgemaakt vanuit een vrij statuut. De personen werden gerekruteerd uit de Referentiepersonen Dementie. In het werkingsgebied van Foton staan vijf personen klaar om de grote vraag naar basisvorming dementie mee te helpen beantwoorden. Deze vrije vormingsmedewerkers krijgen vorming en blijvende ondersteuning van de consultants.

De toekomst

- ♦ *Locatie*

In 2006 zal Foton na tien jaar werking een vroege droom realiseren. We verhuizen naar een nieuwe locatie, waar naast het documentatiecentrum ook een ontmoetingsruimte en een consultatieruimte zullen aanwezig zijn. Bovendien beschikt de locatie over een ruimte om vorming te geven. Er kunnen groepen vergaderen zoals de praatgroepen van de Liga en ook de ontmoetingsgroep van personen met beginnende dementie.

- ♦ *Handleiding "Ontmoetingsgroep personen met beginnende dementie"*

Aan de hand van de ervaringen en de evaluatie van onze eigen ontmoetingsgroep en de resultaten van internationaal wetenschappelijk onderzoek zullen we een handleiding schrijven (eventueel in boekvorm) waarmee geïnteresseerden ook dergelijke groepen kunnen opstarten. In Vlaanderen leven straks 100.000 personen met dementie. Vele potentiële initiatiefnemers zullen in deze handleiding inspiratie kunnen vinden.

- ♦ *Foton 10 jaar*

In 2006 bestaat Foton tien jaar. We plannen een ontmoetingsdag voor alle familieleden die een beroep hebben gedaan op Foton. Tevens organiseren we een symposium.

Impressies rond "Op zoek naar de juiste golflengte" Congres over communicatie en dementie - 14/10/2005

Het idee voor een congres over communicatie en dementie wordt vlug geboren, een congres concreet helpen opbouwen en vorm geven is een ander paar mouwen. Met een enthousiaste ploeg medewerkers gingen we wat onwennig aan de slag. Gelukkig was er al heel wat terreinverkenning en voorbereidend werk gebeurd door collega's uit een vorige cel. Brainstormen, contacten leggen met mogelijke sprekers, afspraken rond catering, inhoud van referaten bepalen, workshops helpen vormgeven, zoeken naar een geschikte locatie, kortom een lange waslijst van uit te voeren taken, de een al wat moeilijker dan de ander, was meermaals onderwerp van gesprek op onze Confutur vergadering.

Met onze verschillende talenten gingen we elk op onze manier aan de slag: de een al wat doortastender dan de ander. Je voelt ook hoe je als individu en als groep groeit van onwennigheid en drempelvrees naar geloof en standvastigheid. Dat is ook de verdienste geweest van iedereen die aan de voorbereiding meewerkte en van de bezielende kracht van de voorzitter van de Confutur werkgroep.

Wat brengt zo'n voorbereiding allemaal mee? Sprekers die niet te bereiken zijn, referaten die niet op tijd doorgegeven worden, begeleiders van workshops die op de valreep afzeggen, Vlaanderen doorkruisen met beamers, laptops, verlengkabels en flapborden, ophoping van stress, slapeloze nachten.

Maar wat staat daar dan tegenover??? De voldoening als er op vrijdagmorgen drommen enthousiaste congresgangers de locatie binnenstappen, sprekers heel gedreven en begeistert komen vertellen over hun specifiek vakgebied en mensen daardoor aangesproken worden, het terugzien van mensen uit de opleiding voor referentiepersonen, impulsdagen, netwerken, werkgroepen, mensen hun eigen verhaal horen doen over hoe zij op de werkplek kanalen en wegen zoeken om goede zorg te geven aan personen met dementie, in de pauzes lovende kritieken horen op de inhoud en de organisatie van de dag... Dan smelten alle moeite en inspanningen van de voorbije weken weg als sneeuw voor de zon.

De evaluaties gaven ons een goed beeld van de positieve impact die het congres op heel veel mensen gehad heeft. Onze hoop en ons verlangen is dat er met alle opgedane informatie aan de slag gegaan wordt in de verschillende voorzieningen en op de diverse plaatsen waar mensen werken. Daarin ligt voor ons allemaal nog de grootste voldoening: als al onze inzet resulteert in en ten goede komt aan de zorg voor en omgang met personen met dementie en hun omgeving. Daar doen we het tenslotte allemaal voor.

Het congres bood heel wat inrijpoorten om het contact met personen met dementie kwaliteitsvol uit te bouwen en te zoeken naar mogelijkheden om hen te ontmoeten. "Op zoek naar de juiste golflengte" was een titel die onze hoop en onze droom uitdrukt. Mogen de zaadjes die daar geplant zijn op hun tijd en op hun wijze groeien en vruchten dragen over heel Vlaanderen.

Bedankt aan alle collega's die de werkgroep een hart onder de riem gestoken hebben en mee geholpen hebben aan de realisatie van dit congres!

Hilde Delameillieure
ECD Foton - Brugge



Meander Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen

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

Directie: **Piet Van Schuylenbergh**

Consulenten: **Annemie Van Neck**, ergotherapeute. Deeltijds tewerkgesteld in ECD Meander, participeert in de sensibiliserende cel. Deeltijds ergotherapeute in RVT Aymonshof.

Tanja Everaert, gegradueerd verpleegkundige. Deeltijds tewerkgesteld in ECD Meander, participeert in de VTO-cel. Deeltijds hoofdverpleegkundige in RVT Aymonshof.

Van maart tot juni was Tanja Everaert in bevallingsverlof en nam Annemie Van Neck de volledige opdracht in het expertisecentrum waar (4/5). Beide consulenten zorgen nu voor de permanentie van Meander.

Bekendmaking van ECD Meander

Op 1 maart 2005 werd Meander officieel geopend. Een prima gelegenheid om het centrum in de kijker te zetten: alle woon- en zorgcentra, alle RVT's, alle thuiszorgdiensten, alle huisartsen, neurologen en geriateren in de regio kregen een uitnodiging met een uitgebreid infopakket en folders.

In navolging van de vorig jaar reeds gestarte bekendmaking gingen we het centrum voorstellen op de lokale SIT- en LOC-vergaderingen. Vooral vanuit OVOSIT kregen we positieve reacties op deze actie.

In de zomermaanden deden we een extra briefing naar de openbare bibliotheken en de ziekenhuizen. In oktober namen we deel aan de gezondheidsbeurs te Sint-Niklaas.

We merken dat steeds kort na een actie het aantal cliëntgerichte vragen duidelijk stijgt. Bekendmaking is dus een blijvende opdracht.

Advies en ondersteuning

De meeste cliëntvragen, van zowel mantelzorgers, familieleden, professionele hulpverleners als van leerkrachten en studenten, bereiken ons via mail en telefoon. Regelmatig wordt er ook een afspraak gemaakt voor een individueel consult. Concrete vragen gaan vooral over mogelijkheden in de thuiszorg. Het blijkt echter heel snel dat mensen vooral ondersteuning nodig hebben: een luisterend oor, iemand die bereid is het hele ziekteproces op een begrijpelijke manier uit te leggen, iemand die hen helpt de schuldgevoelens die gepaard gaan met eventuele opname, op te lossen.

We probeerden in de loop van het jaar een aantal mappen aan te leggen, waar we kant en klare info snel in terugvinden, bv. de procedure bij aanvraag van voorlopige bewindvoering, hulpmiddelen in de thuiszorg enz. Op die manier kunnen we de cliënt iets concreets meegeven. Maar we beseffen ook dat ondersteuning van het verwerkingsproces een leemte is in het totale zorglandschap. Om op een meer professionele manier hierop een antwoord te kunnen geven, wordt in 2006 voor Tanja Everaert de vorming "contextuele hulpverlening" gepland.

Opleiding Referentiepersoon Dementie

Deze opleiding vond dit jaar voor het eerst plaats in Dendermonde. Er waren 25 inschrijvingen. Alle kandidaten volgden met enthousiasme en grote inzet de opleiding. Voor de invulling van de vormingsdagen kregen we vooral ondersteuning vanuit de VTO-cel. Ook de ervaring en de contacten vanuit Paradox maakten het voor ons mogelijk om deze opleiding succesvol te laten verlopen.

In het najaar hielden we de "Impulsnamiddag: stilstaan bij zinvolle activiteiten". We mochten 85 belangstellenden ontvangen.

Via de sensibiliserende cel namen we ook actief deel aan de organisatie en de voorbereiding van het congres "Dementie op zoek naar de juiste golflengte".

Vormingen op maat

Zowel socioculturele verenigingen, dienstencentra als residentiële voorzieningen en thuiszorgdiensten vragen naar vormingsavonden of -namiddagen. We maakten een aantal vormingspakketten klaar die we mits enkele aanpassingen naar verschillende doelgroepen kunnen brengen:

- ♦ Basisopleiding: "Wat is dementie?"
- ♦ Omgang en communicatie met mensen met dementie
- ♦ Fixatie-arm beleid
- ♦ "Het woord voorbij", snoezelen met mensen met dementie
- ♦ Stilstaan bij zinvolle activiteiten
- ♦ Aromatherapie, aangeraakt en geraakt door geuren
- ♦ Afscheid nemen
- ♦ Samen wonen met mensen met dementie
- ♦ Mogelijkheden en grenzen van medicatie
- ♦ De belevingswereld van mensen met dementie
- ♦ Omgaan met de moeilijke keuze: thuiszorg of residentiële zorg

We ervaren het als een sterkte dat beide consulentes een band hebben met de praktijk. Theoretische beschouwingen worden een stuk geloofwaardiger als ze gestaafd worden met praktijkervaringen. Daarnaast hebben we ook de overtuiging dat eenmalige vormingsdagen weinig effect hebben op de werkvloer. Het is niet evident om het geleerde te vertalen in de eigen praktijk.

In 2005 bereikten ons verschillende vragen omtrent het opstarten en begeleiden van leefgroepenwerking. Coachen en attitudevorming is volgens ons een belangrijke opdracht die op langere termijn echte verandering en vernieuwing kan teweegbrengen. Om dit meer professioneel aan te kunnen wil Annemie Van Neck zich in de toekomst verder vormen in het implementeren van belevingsgerichte zorg en in attitudevormende methodieken.

Samen met de collega's van ECD Paradox gaven we in 2005 de aanzet tot het proefproject "Dementie en muziek". Dit project zal in 2006 meer vorm krijgen. Marianne Hartmann zal in WZC Sint-Jozef een zesdaagse opleiding geven rond het gebruik van muzikaliteit en stem bij mensen met dementie. Deze opleiding bevat telkens één dag theorie gekoppeld aan de mogelijkheid om het aangeleerde te oefenen op de werkvloer. Hierbij wordt de nodige ondersteuning gegeven. Het volledige proces wordt gefilmd met de bedoeling bruikbaar vormingsmateriaal te ontwikkelen. De uitwerking van het project is gepland voor de zomer 2006.

Samenwerkingsverbanden

Gedurende 2005 groeiden de contacten met verschillende werkgroepen in de regio. Vanuit Meander volgen we drie praatcafés op: Aalst, Sint-Niklaas en Wetteren. Als ECD vervullen we hier een ondersteunende en adviserende rol. Samen met Paradox is er ook een provinciaal overleg betreffende de praatcafés. Er werd een conceptmap uitgewerkt die door alle partners werd onderschreven. Met de verschillende partners werden in elk praatcafé samenwerkingsovereenkomsten afgesloten. Terwijl de praatcafés in het verleden los van mekaar hun activiteiten organiseerden en zich tegenover de buitenwereld profileerden is er nu meer gelijkvormigheid, waardoor het concept in de provincie belangrijker wordt.

Provinciaal project: "Steunpunt ouderenexpertise, traject dementie"

Provinciaal loopt het project "Steunpunt ouderenexpertise, traject dementie", in opdracht van het provinciebestuur. Dit project wil ondersteuning bieden aan de thuiszorg. In 2005 kregen drie regio's een duidelijk omschreven opdracht met een daaraan gekoppelde subsidie. Zij moeten die opdracht invullen in samenwerking met de Expertisecentra Dementie. Meander volgt het project Waasland en Aalst. De werkgroep dementie Waasland kreeg de opdracht de professionelen in de thuiszorg te ondersteunen. De werkgroep dementie Aalst kreeg als opdracht: sensibilisering en beeldvorming. Het project loopt van augustus 2005 tot augustus 2006. De acties in 2005 waren dus vooral van voorbereidende aard.

Stuurgroep

Van bij de start waren de medewerkers van Meander overtuigd van de noodzaak van een stuurgroep. In het najaar van 2005 werd deze groep ook effectief opgericht. De bevoegdheden van de stuurgroep zijn vooral het aanduiden van de noden en leemtes betreffende de zorg voor mensen met dementie in de werkregio van Meander, het concretiseren van het beleidsplan en het valideren van de acties en keuzes in de werking. De stuurgroep is momenteel samengesteld uit een vertegenwoordiging vanuit de thuiszorgdiensten, de residentiële diensten, een huisarts, een geriater, een vertegenwoordiger uit een onderwijsinstelling en de Alzheimer Liga. De stuurgroep komt viermaal per jaar samen.

Besluit

ECD Meander startte zijn werking eind 2004. 2005 was dus een eerste volledige werkjaar. We merken dat er stilaan meer structuur in de werking komt. Er komen heel wat hulpvragen op ons af, er zijn grote noden. Hoewel we graag op elke vraag ingaan en we zelf ook nog heel wat plannen en ideeën hebben, voelen we meer en meer de noodzaak om prioriteiten te leggen. We leerden in 2005 om systematiek in de werking te brengen. Hier zijn we zeker nog niet mee klaar, het is dus ook een opdracht voor de toekomst. We hopen op extra mogelijkheden om in de toekomst meer te kunnen ingaan op gestelde noden.





Memo

Expertisecentrum Dementie

Vlaams-Brabant

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

Steunpunt van Memo voor de regio Halle-Vilvoorde

Molenhofstraat 31 - 1670 Heikruis
tel. 02 398 00 18 - fax 02 398 00 16
memo2@dementie.be

Directie: **Rudiger De Belie**

Medewerkers:

- ♦ Regio Leuven
Annemie Janssens, halftime consulente, participeert in de kennisgevende cel.
Stien Claus, halftime consulente, voorzitter van de VT0-cel
- ♦ Steunpunt Halle-Vilvoorde
Jasmijn Driegelinck, 4/5 joptime, participeert in de sensibiliserende cel
Veerle Derijcke, 1/5 jobtime

Ontstaan

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

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

Adviesraad

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

Thérèse Bergmans, Vlaamse Alzheimer Liga regio Leuven, **dr. Wini Caers**, huisarts en CRA van het RVT Mater Dei in Heikruis, **Rudiger De Belie**, directeur WZC De Wingerd, Leuven, **Anja Declercq**, K.U. Leuven, **Dominique De Pourcq**, CGG Passant Leuven, **de heer Embrechts**, PZ Sint-Alexius in Grimbergen, **Robert Geeraert**, RVT de Groene Linde, Sint-Genesius-Rode, **Jan Hertecant**, Vlaamse Alzheimer Liga, **Kristien Maelstaf**, coördinator SIT-Zennevallei en artsenkring Halle, **Mathieu Martens**, directeur RVT Mater Dei in Heikruis, **Luc Niclaes**, CRA WZC Ed. Remy, Leuven, **Myriam Polfliet**, verantwoordelijke dienst begeleiding en ontwikkeling Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, **Griet Robberechts**, verantwoordelijke productontwikkeling Landelijke Thuiszorg, **Lieve Saerens**, bestuurssecretaris provincie Vlaams-Brabant in Leuven, **dr. Eric Triaux**, neuroloog en deeltijds verbonden aan het WZC De Wingerd in Leuven, **Godfried Van Beuren**, PZ Sint-Alexius, Grimbergen, **Jean-Paul Van Dam**, directeur RVT OLV, Wezembeek-Oppeem, **Bert Van der Stappen**, Thuiszorg Christelijke Mutualiteit, **Roel Van de Wygaert**, stafmedewerker ouderenzorg VVI, **Hilaire Vanherwegen**, hoofdverpleegkundige AGP in Bierbeek, **prof. dr. Rik Vandenberghe**, neuroloog en hoofd van de geheugenkliniek UZ Gasthuisberg in Leuven, **Marieke Verbiest**, psychologe, **Rita Waelput**, voorzitter Werkgroep Thuisverzorgers vzw in Heverlee.

Daarnaast startte het steunpunt van Memo een eigen adviesraad dementie voor de regio Halle-Vilvoorde op in 2005. Doelstellingen van deze adviesgroep zijn: op inhoudelijk vlak advies geven over de verschillende initiatieven van het steunpunt Memo, signaleren van noden en knelpunten omtrent de problematiek van dementie in de regio en het uitbouwen van samenwerkingsverbanden met verschillende diensten en organisaties. Leden van deze adviesgroep zijn:

Lieve Saerens, bestuurssecretaris provincie Vlaams-Brabant, dienst Welzijn en Gezondheid, **Mathieu Martens**, directeur RVT Mater Dei in Heikruis, **dr. Wini Caers**, CRA RVT Mater Dei in Heikruis, **Jan Vandekerckhove**, stafmedewerker seniorencentrum Breugheldal in Dilbeek, **Herman De Vriese**, directeur RVT Sint-Antonius in Sint-Pieters-Leeuw, **Francine De Gryse**, hoofdverpleegkundige RVT Zonnig Huis in Halle, **Johnny Verhaeren**, hoofdverpleegkundige RVT Zonnig Huis in Halle, **Geert Geeroms**, verantwoordelijke RVT Zonnig Huis in Halle, **Jan Hertecant**, Vlaamse Alzheimer Liga, **Kristien Maelstaf**, coördinator SIT-Zennevallei en artsenkring Halle, **Kathleen Verkest**, coördinator Netwerk Thuiszorg VZW in Asse, **Gilberte Bayens**, Landelijke Thuiszorg, **Jo Baert**, voorzitter OCMW Gooik, **Hilde Van der Elst**, sociaal assistente OCMW Asse, **Edwig Vanhassel**, Christelijke Mutualiteiten, **Christel Lippens**, CGG Passant in Halle, **Georges Lerinckx**, coördinator CGG De Poort in Halle, **Carine Hous**, psychologe CGG De Poort in Halle, **Natasja Malschaert**, Wit-Gele-Kruis Sint-Pieters-Leeuw, **dr. Michel Roelandt**, huisarts en CRA Sint-Antonius in Sint-Pieters-Leeuw, **Wim Decraene**, sectorverantwoordelijke Familiezorg in Asse, **Karin Valckenier**, afdelingshoofd dienst thuiszorg OCMW Halle.

Registraties

In 2005 kreeg Memo 778 oproepen. Een groot aantal hiervan was afkomstig van professionele hulpverleners (52,6 %) en familieleden van personen met dementie (17,8 %). Zij deden een beroep op Memo voor een gepast antwoord of doorverwijzing. Daarnaast waren er verschillende studenten (9,8 %) die langskwamen om informatie te verzamelen en begeleid te worden in hun zoektocht naar documentatie.

Documentatiecentrum

Het documentatiecentrum wordt gestaag verder uitgebouwd. Er werd een nieuwe inventaris opgemaakt van de aanwezige boeken. Deze inventaris wordt verspreid aan het brede publiek via e-mail, Praatcafés Dementie, op beurzen, op de website www.dementie.be. Om dit grote aanbod overzichtelijker te maken, maakte Memo een keuze uit de meest gelezen boeken uit het documentatiecentrum. Op basis hiervan werd een kortere boekenlijst samengesteld, met samenvatting van de inhoud. Voor de artikels in het documentatiecentrum werd in samenwerking met de documentaliste van Fotondoc gewerkt aan een nieuw en eenduidiger classificatiesysteem volgens SISO. Dit wordt internationaal gebruikt in bibliotheken als een inhoudelijk systeem waarmee de informatieve boeken in een bibliotheek zijn ingedeeld volgens onderwerp. Speciale aandacht gaat in Memo uit naar vernieuwende concepten in de omgang met personen met dementie, bijvoorbeeld reminiscentie, belevingsgerichte zorg en jongdementie.

Sensibiliseringscampagnes Memo

Meer en meer professionelen maken gebruik van internet en e-mail. Dit stelt Memo in de mogelijkheid om op een financieel voordelige wijze regelmatig alle professionelen van de provincie Vlaams-Brabant op de hoogte te houden van activiteiten, nieuwigheden en projecten. Op 26 mei 2005 werd een MEMONEWS nieuwsflits opgesteld met vermelding van het vormingsaanbod voor de zomer 2005 en een bekendmaking van de beschikbare boeken in het documentatiecentrum Memo. Op 3 augustus 2005 werd een MEMONEWS nieuwsflits opgesteld met het vormingsaanbod voor professionelen voor het najaar 2005 – voorjaar 2006. Verder werd het Expertisecentrum Dementie Memo opgenomen in de nieuwe druk van de Seniorengids Halle. Ten slotte werd de werking van Memo voorgesteld aan een publiek van eerstelijnhulpverleners op het symposium "SIT/GDT, de epo-injectie voor de eerstelijns?" op 6 oktober 2005, georganiseerd door het Netwerk Thuiszorg vzw. Memo was bovendien aanwezig op de lokale beurs rond thuiszorg, die plaatsvond in het dienstencentrum Ruelenspark te Leuven op 14 november 2005.

Vorming en opleiding

Memo kreeg in 2005 verschillende vragen naar vorming op maat. Het centrum verzorgde 100,5 uren vorming, waarbij 705 personen bereikt werden. Een groot deel hiervan (68,2 %) waren professionelen, maar ook familieleden van personen met dementie (25,5 %) kregen toelichting en opleiding over aspecten van dementie.

koppen archief

Jong en dement



Momenteel werkt Mieke 5 halve dagen als bejaardenhelpster in een rusthuis in Turnhout. Op haar afdeling zitten voornamelijk dementerende bejaarden. "Ik doe dat werk graag. Ik heb een speciale band met die mensen, waarschijnlijk omdat ik zelf ziek ben. Ik probeer in hun leefwereld binnen te dringen." Koppen volgt Mieke tijdens haar werk in het verzorgingshuis Sint-Petrus in Turnhout. Mieke maakt er de bedden op, draagt het eten rond en brengt veel tijd door met de bejaarden.



In België zijn er naar schatting 3000 dementen jonger dan 65 jaar. Dat zegt het expertisecentrum voor dementie in Leuven. Bij jonge dementen zijn de eerste symptomen dikwijls niet duidelijk: meestal begint het met een depressie of karakterveranderingen. De geheugenproblemen komen meestal in een later stadium. Dementie is een hersenaandoening die ervoor zorgt dat het geheugen en andere lichaamsfuncties stilaan achteruitgaan. Medicatie kan dat proces vertragen, maar niet tegenhouden. De

partner en de kinderen van jonge dementen hebben het dikwijls moeilijk om met die aftakeling om te gaan.



Echtgenoot Bernard Wille en dochter Brenda zorgen al 6 jaar voor de demente Rita, eerst thuis en toen dat onhoudbaar werd in een rusthuis in Ingelmunster. "Ons mama zit in een terminaal stadium en kan niks meer. Ze zit in een rolstoel en krijgt sondevoeding. Toch reageert ze nog altijd met haar ogen. Ik weet zeker dat ze ons nog herkent." Brenda gaat alle dagen bij haar mama op bezoek. Met haar 53 jaar is ze in het rusthuis de jongste. "Eigenlijk hoort ons mama hier niet, maar dit is voor ons de enige mogelijkheid."

Expertisecentra Dementie Vlaanderen 070/224.777 (tijdens kantooruren)
Vlaamse Alzheimer Liga 0800/15.225

Project belevingsgerichte zorg

In 2003 startte het WZC De Wingerd te Leuven het project belevingsgerichte zorg in samenwerking met de Karel de Grote-Hogeschool van Antwerpen. Dit project werd op 18 oktober 2004 voorgesteld aan de personeelsleden van De Wingerd en zal het werkdomein worden voor de komende drie jaar. Ook het RVT Mater Dei te Heikruis startte in 2003 samen met het steunpunt van Memo de Werkgroep Dementie waarin het streven naar geïntegreerde belevingsgerichte zorg voor bewoners, familieleden en hulpverleners centraal staat. Memo nam eveneens contact op met het seniorencentrum Breugheldal in Dilbeek. Dit centrum was bereid mee te werken aan het project. Voor Memo is het een mogelijkheid om nieuwe kennis te vergaren over belevingsgerichte zorg, vanuit de ervaringen opgedaan binnen de drie verschillende settings. Verschillende acties werden ondernomen: organisatie van vormingen voor personeel van De Wingerd, schrijven van een artikel over geïntegreerde reminiscentie voor het tijdschrift Denkbeeld, contacten met IMOZ, vergaderingen van de stuurgroep belevings-gericht werken De Wingerd, vergaderingen van de werkgroep dementie Mater Dei, organiseren van vormingen voor personeel van Mater Dei, begeleiden van bewonersbesprekingen in Mater Dei, afname van een vragenlijst nulmeting belevingsgerichte zorg bij personeel Mater Dei en Breugheldal, advies geven rond concrete casussen.

Project e-dementie

De Expertisecentra Dementie ontwikkelden in de eerste helft van 2004 een boek met bijhorende cd-rom, genaamd "E-dementie: een interactieve cursus op cd-rom voor hulpverleners". Memo distilleerde uit dit boek een bijscholingsmodule van anderhalf uur voor professionelen, met een zelfevaluatiedocument. Ook een gebruikershandleiding werd opgesteld. Om meer ervaring te kunnen opdoen met deze nieuwe manier van leren,

werd samengewerkt met het WZC De Wingerd. Nieuwe personeelsleden volgden vanaf 1 december 2004 deze individuele bijscholing bij Memo. Vanaf april 2005 kreeg iedere personeelscategorie in De Wingerd en Mater Dei in kleine groep ook de cursus e-learning aangeboden.

Jongdementie

Het expertisecentrum heeft heel wat kennis opgebouwd over de problematiek van dementie op jonge leeftijd. Acties hieromtrent waren het verder verzamelen van literatuur rond dit thema, persoonlijke begeleiding en gesprekken met familieleden van jongdementerenden (in 2005 waren er 65 hulpvragen over jongdementie bij Memo, wat 8,4 % van het totaal aantal oproepen uitmaakte), adviseren van andere Expertisecentra Dementie bij casussen van jongdementie, het organiseren van een tweemaandelijks Praatcafé Jongdementie, inhoudelijke medewerking aan een uitzending in het tv-programma "Koppen" over jongdementie, deelname aan het symposium over jongdementie door de Vlaamse Alzheimer Liga in Beerse. Vanuit de kennisgevende cel is er een actieve medewerking van Memo aan de uitgave van een boekje over dementie op jonge leeftijd (contacten met auteurs, nalezen van hoofdstukken, schrijven van een hoofdstuk).

Praatcafés Dementie

Het concept van de Praatcafés Dementie in heel Vlaams-Brabant slaat aan. Daarom vonden er in 2005 opnieuw op negen verschillende locaties Praatcafés Dementie plaats, namelijk in Asse, Dilbeek, Diest, Grimbergen, regio Haacht, Heikruis, regio Groot-Zaventem - Wezembeek-Oppem - Tervuren - Kraainem, Leuven en Tienen. Op deze manier vonden er in 2005 in totaal 46 verschillende Praatcafés Dementie plaats en werden telkens gemiddeld 40 tot 80 familieleden van dementerende personen en andere geïnteresseerden bereikt.

Opstart van een lokale familiegroep Vlaamse Alzheimer Liga

De Vlaamse Alzheimer Liga richt zich voornamelijk tot familieleden van personen met dementie en heeft in Vlaanderen op verschillende plaatsen lokale familiegroepen. Aangezien de Liga nog geen lokale werking heeft in de streek van het Pajottenland en er in deze regio toch wel nood is aan ondersteuning van familieleden, startte Memo samen met de Liga een regionale familiegroep Pepingen op. Ondernomen acties: op zoek gaan naar een geschikte voorzitter, meewerken aan de bekendmaking van de familiegroep, ondersteuning van de opstart van de bijeenkomsten. Op 13 december 2005 werd de familiegroep officieel voorgesteld aan de pers, professionele organisaties en familieleden.

Studiedag pijn, palliatieve zorg en dementie

Memo nam contact op met PANAL om expertise rond palliatieve zorg bij personen met dementie samen te brengen voor de organisatie van een studienamiddag. Die zal plaatsvinden op 18 mei 2006 in Kortenberg. Ondernomen acties: overlegmomenten met PANAL, contactname met mogelijke locaties en sprekers, ontwerp folder, voorbereiding mailing en bekendmaking.



Orion Expertisecentrum Dementie Antwerpen

Sint- Bavostraat 29 - 2610 Wilrijk
tel. 03 820 73 22 - fax 03 820 10 25
orion@dementie.be

Directie: **Jules Van der Flaas**

Medewerkers: **Jurn Verschraegen**, coördinatie Orion en halftijds projectcoördinator
Katja Van Goethem, consulente, voorzitter sensibiliserende cel

In 1996 werd in het rust- en verzorgingstehuis De Bijster in Essen, pionier op het vlak van begeleiding en zorg van personen met dementie, het Geheugen-, Oriëntatie- en Begeleidingscentrum (GOBC) opgericht. Het bestond uit een multidisciplinair team, samengesteld uit een jurist, ervaringsdeskundige, maatschappelijk werker en arts. De oprichting van dit centrum had rechtstreeks te maken met de gesprekken die het rusthuis voerde kort voor de opname van een persoon met dementie. Onder hen bevonden zich vooral mensen die het ziektebeeld niet kenden of die heel wat vragen hadden bij welke voorzieningen zij terecht konden. Ook vragen over de omgang met een persoon met dementie kwamen vaak aan bod. Tezelfdertijd was er een groeiende tendens naar vorming en opleiding rond het ziektebeeld.

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

Stuurgroep

Orion wordt omkaderd door een stuurgroep. Deze was in 2005 als volgt samengesteld:

Prof. dr. Jan De Lepeleire, huisarts en ondervoorzitter PGN, Lint
Hugo Goedemé, Thuiszorgcentrum CM, Antwerpen
Ellen Frederickx / Eginhard Van Wilder, Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg, Wommelgem
Dr. Willy Van horen, internist-geriater AZ Sint-Augustinus, Wilrijk
Martine Verelst, zorgmanager, AZ Sint-Augustinus, Wilrijk
Bie Van Waeyenberghe, voorzitter Vlaamse Alzheimer Liga, Turnhout
Koen Peeters, Thuishulp provincie Antwerpen
Fons Wouters, directeur Verpleegtehuis Joostens, Zoersel
Dirk Doucet, directeur zorg WZC Ten Kerselaere, Heist-op-den-Berg, en Hof Van Arendonk, Duffel
Bert Schonenberg, directeur RVT Cocoon, Antwerpen
Leen Willems, Turnhouts Advies Netwerk DEMentie

Orion, het Expertisecentrum Dementie Antwerpen, vervulde ook in 2005 zijn ondersteunende en faciliterende rol voor diverse doelgroepen. De verdere bekendmaking van het centrum bij hulpverleners zorgde ervoor dat men steeds meer een beroep deed op de dienstverlening. Dit had ook te maken met een verdere professionalisering van de medewerkers.

Advies en informatie

Orion kreeg 279 vragen voor advies en informatie in 2005. 124 van deze vragen waren cliëntgebonden. Slechts in 26 situaties betrof het de opvolging van een eerder contact. In 12 contacten ging het over een problematiek van een jongdementerende (-65 jaar).

De aard van de vraagstelling waarmee mensen bij Orion aanklopten was vooral de nood aan ondersteuning, specifieke vragen over dementie zelf en juridische aspecten. Professionele hulpverleners riepen steeds luider om ondersteuning van medewerkers in de voorziening zelf, in casu de implementatie van belevingsgerichte zorg (maïeutisch zorgconcept).

Opleiding

Voor de vierde keer op rij organiseerde Orion de opleiding tot Referentiepersoon Dementie. De opleiding werd verder uitgebouwd en inhoudelijk vernieuwd. In 2005 gaven we vorming aan 1.498 personen uit diverse doelgroepen en rond diverse thema's. Opvallend was de stijgende vraag naar specialistische vorming of ondersteuning: advies bij wonen (architectuur) voor personen met dementie en advies over omgang met moeilijk hanteerbaar gedrag. In het najaar was Orion betrokken bij drie thematische vormingen in het kader van "Impuls dementie", die elk in een arrondissement plaatsvonden.

Intervisie

In het najaar volgde Katja Van Goethem een intensieve scholing over intervisietechnieken, georganiseerd door het Steunpunt Expertise Netwerken (SEN). De stuurgroep van Orion gaf aan dat intervisie voor "afgestudeerde" Referentiepersonen Dementie een meerwaarde kon zijn, op voorwaarde dat er een voldoende return zichtbaar was op de werkvloer. Er schreven voorzichtig zeven personen in en vijf Referentiepersonen Dementie volgden daadwerkelijk de intervisiesessies. De sessies worden als erg ondersteunend en nuttig beleefd. Van belang is wel dat er vooraf een goede communicatie bestaat tussen de begeleider-intervisor en de groep. We onderstrepen eveneens het belang van een veilige omgeving. Intervisie wordt gezien als een groeimoment voor de Referentiepersoon Dementie. De methodiek zal in 2006 worden aangereikt aan de collega-Expertisecentra Dementie.

Nachtzorg als zorginnovatie

Orion nam deel aan het wijkteam nachtzorg en gaf de nodige ondersteuning aan verzorgenden en vrijwilligers.

Netwerkvorming

In februari 2005 hielden Orion, Tandem en het Psychogeriatrisch Netwerk (PGN) voor het arrondissement Mechelen, het provinciaal dementienetwerk boven de doopvont. Doordat het provinciebestuur de nodige middelen kon vrijmaken voor het project PGN, kon van start worden gegaan met gebundelde krachten. Er werd een nieuwe folder ontworpen en verspreid naar de diverse zorg- en hulpverleners. Een van de eerste acties die het samenwerkingsverband ondernam was het opstellen van een behoeftenenquête op basis van de visie en missie die de negen Expertisecentra Dementie gezamenlijk opstelden en onderschreven. Deze behoeftenenquête ging naar de diverse diensten en hulpverleners in de provincie Antwerpen. De resultaten van de bevraging werden voorgesteld op een plenaire vergadering in aanwezigheid van de drie stuurgroepen. Via reflectie werden de werkprioriteiten bepaald.

In het kader van deze verdere netwerkvorming bezochten Orion en PGN een medewerker van het Alzheimercentrum in Maastricht om het concept te vernemen achter "Dialogen rond dementie", een goed lopend initiatief in de regio Zuid-Limburg (NL) waarbij het de bedoeling is om wetenschappelijk relevante informatie te vertalen naar families en hulpverleners. Het concept werd na bespreking geïmplementeerd in het arrondissement Mechelen, waar het in het najaar 2005 startte.

Palliatieve zorg en dementie

In samenwerking met Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA), het Antwerpse palliatieve netwerk, begeleidde Orion op donderdag 8 december 2005 een complexe gevalstudie. Op deze wijze werd aan wederzijdse kennisoverdracht gedaan met nadruk op attitudevorming en vaardigheden inzake (omgaan met) dementie en complexe situaties.

De werkvloer

De contacten met het werkveld bleven behouden. De consultants maakten een tweedaagse vakantie mee met RVT-bewoners. Op die manier voeling blijven houden zorgt ervoor dat theoretische concepten telkens opnieuw aan de praktijk worden getoetst.



Orion als initiator-facilitator

ECD Orion hield op 28 mei 2005 samen met de andere deelnemers binnen het provinciale dementienetwerk een studiedag voor politiediensten. “Blauw op straat – Grijs in het hoofd” luidde de titel. Op de regionale televisie en in de lokale pers had deze studienamiddag ruime weerklank.

Verder ging het in 2004 opgestarte en door Orion gefaciliteerde (namiddag)praatcafé dementie Dwaallicht vier keer door in het Oostmalse Kasteel De Renesse. Het kon rekenen op een grote belangstelling.

Project politie en dementie

Aansluitend op de studiedag van 28 mei werd Orion uitgenodigd door een van de politiezones in de provincie om met hen samen na te denken over een procedure om personen met dementie die dwalen tijdig terug te vinden. Dit proces zal zijn verder beslag kennen in de loop van 2006.

Paradox

Expertisecentrum Dementie

Oost-Vlaanderen

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

Directie: **Dirk Dhondt**

Coördinator:

Nele Van Schelvergem, sociaal verpleegkundige, werkte 38 uur in ECD Paradox. Zij participeerde in de faciliterende cel en was in dienst tot 25/3/2005.

Els Verraest, lic. logopedie en afasiologe, werkt sinds 1/7/2005 38 uur in ECD Paradox. Ze participeert in de kennisgevende cel en volgt sinds 1/7/2005 ook de faciliterende cel op.

Consulenten:

Veerle Heemers, verpleegkundige en lic. medisch-sociale wetenschappen, werkte 28 uur in ECD Paradox. Zij was gedetacheerd vanuit het Wit-Gele Kruis. Ze participeerde in de faciliterende cel van 1/4/2005 tot 30/6/2005.

Saskia Simoens, sociaal verpleegkundige en volgde een kaderopleiding. Zij is eveneens gedetacheerd vanuit het Wit-Gele Kruis Oost-Vlaanderen. Zij kwam in dienst op 1/9/2005 en werkt 28 uur in ECD Paradox.

Davy Clauwaert, maatschappelijk werker. Hij was in dienst van 1/9/2005 tot 30/11/2005 en werkte 19 uur in ECD Paradox.

Administratief medewerkster: **Ann Van Aken**, werkt 19 uur in ECD Paradox.

Logistiek medewerkster: **Rita Van Vooren**, werkt 6 uur in ECD Paradox.

Naam "Paradox"

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

Bestuurscollege

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

Overige leden: **Mireille Buyck**, directeur Familiehulp en voorzitter Ovosit

Dirk Dhondt, directeur WZC Sint-Jozef, Gent, en ECD Paradox

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

Marc Van Ooteghem, directeur PC Caritas, Melle

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

Verslaggeving gebeurde in 2005 door **Nele Van Schelvergem** (tot 25/3/2005) en **Els Verraest** (vanaf 1/7/2005), coördinator ECD Paradox.

Interne organisatie

In 2005 verlieten zowel Nele Van Schelvergem als Veerle Heemers het team. Opnieuw werd gekozen voor een multidisciplinaire samenstelling van het personeel, waarbij één consulent zich in het bijzonder richt naar de thuiszorg en één consulent zich voornamelijk op de residentiële zorg toelegt.

De komst van nieuwe collega's was een aanpassing voor het hele team, maar zorgde er ook voor dat een aantal afspraken en procedures werden geformaliseerd. Een intern huisreglement, een werkingstekst van ECD Paradox en een organigram van de organisatie werden opgesteld.

We werkten aan een eigen website. Deze gaat vanaf 2006 online.

Impuls Dementie: namiddag rond seksualiteit en intimiteit

Al tien jaar werk ik als (hoofd)verpleegkundige in het Wit-Gele Kruis van Oost-Vlaanderen en op die manier kom ik in contact met personen met dementie en met hun familie en/of mantelzorgers. In september 2005 kreeg ik de kans om deeltijds het team van ECD Paradox te vervoegen. In het ECD Paradox te Gent kunnen de medewerkers zich voortdurend bijscholen. Onmiddellijk kon ik kiezen uit een brede waaier van vormingen, waaronder de Impuls Dementie. Eigenlijk vond ik alle dagen even interessant en overal viel iets bij te leren, maar uiteindelijk koos ik voor de vorming rond “voeding en dementie”, “aan de slag met belevingsgerichte zorg” en “seksualiteit en intimiteit bij personen met dementie”. Drie uiteenlopende onderwerpen, maar alle drie zeer boeiend. Bij de vorming rond voeding stak ik heel wat op over het “normale” voedingsmechanisme, over slikstoornissen en over hoe je bij personen met dementie kunt omgaan met problemen rond voeding. De namiddag rond belevingsgerichte zorg vond ik zeer boeiend. Omgaan met personen met dementie (en hun omgeving) vergt heel wat inlevingsvermogen, liefde, geduld en respect. Een namiddag rond seksualiteit en intimiteit was een gedurfde, maar erg moeilijke opdracht. Drie sprekers gaven een aanzet om het taboe rond dit onderwerp te doorbreken, een aanzet tot verdere discussie onder de aanwezigen. Wat ik positief vind aan al de opleidingsdagen is dat je echt stilstaat bij de persoon met dementie en zijn omgeving. Je leert je meer en meer inleven in hun “leefwereld” en hoe meer ik erover lees en hoor, hoe boeiender ik het vind. Het is voor mij een ongelofelijke uitdaging om de wereld van dementie te verkennen en ik hoop dat ik er nog lang kan mee doorgaan...

Saskia Simoens
ECD Paradox, Gent

Vorming

Het totale aantal vormingsuren is in 2005 bijna verdubbeld in vergelijking met 2004. Het publiek dat ECD Paradox op vormingen heeft bereikt, was gelijk verdeeld tussen professionele en niet-professionele (familieleden, vrijwilligers, studenten) hulpverleners. Thema's waren voornamelijk hoe (belevingsgericht) om te gaan en communiceren met personen met dementie en hoe omgaan met voedingsproblematiek. Basisvormingen vormden ongeveer een derde van het totale vormingsaanbod.

Referentiepersonen werden soms gecontacteerd als spreker op een Praatcafé Dementie.

De “Impuls dementie” stond dit jaar in het teken van intimiteit en seksualiteit bij personen met dementie.

Praatcafé Dementie

De nood aan lotgenotencontact werd ingevuld via het Praatcafé Dementie. Deze initiatieven zijn het resultaat van samenwerking van verschillende organisaties uit eenzelfde regio. Vanuit het ECD worden deze projecten voornamelijk inhoudelijk ondersteund en opgevolgd.

In 2005 werden de Praatcafés Dementie in de regio's Oudenaarde, Gent, Zeveneken een Meetjesland verder uitgebouwd. Ook dit jaar bracht ECD Paradox de regio's samen op een provinciaal overleg. De verschillende praatcafés uit de provincie werden geëvalueerd en ervaringen werden uitgewisseld.

Met de regio Deinze waren er al verkennende gesprekken voor de opstart van een zevende Praatcafé Dementie in de provincie.

Provinciaal project “Regionale steunpunten ouderenexpertise – traject dementie”

In 2004 werd het regionaal steunpunt in Zottegem na grondige evaluatie beëindigd. Het project, dat de provincie Oost-Vlaanderen voor drie werkingsjaren subsidieert, kreeg een andere invulling. Een provinciale toetsingsgroep werd opgestart, een vertegenwoordiging van de zes Oost-Vlaamse regio's en de Expertisecentra Dementie Oost-Vlaanderen. De bedoeling van de toetsingsgroep is de regionale samenwerking in de thuiszorg aan te wakkeren en projecten rond dementie te initiëren.

In september 2005 startte het tweede werkingsjaar. De regio's Oudenaarde, Aalst en Waasland kregen de opdracht activiteiten uit te werken rond respectievelijk de mantelzorg, de professionele hulpverlener en rond sensibilisering.

Werkgroep taal en dementie

Naar aanleiding van een discussieforum eind 2004 werd in 2005 een werkgroep opgestart voor logopedisten die werken met personen met dementie. Bedoeling is literatuur en praktijkervaringen uit te wisselen met elkaar. De werkgroep kwam in 2005 drie keer samen, telt een tiental actieve leden en is een vertegenwoordiging uit ziekenhuizen, voorzieningen en zelfstandige praktijken.

In het kader van deze werkgroep werden de netwerken rond taal en communicatie goed uitgebreid. Zo kwam er bijvoorbeeld een nauwere samenwerking tot stand met de Gentse opleidingen logopedie en audiologie, Vesalius en Artevelde Hogeschool. ECD Paradox werd ook uitgenodigd als spreker op het jaarlijks congres van de Vlaamse Vereniging van Logopedisten en schreef een artikel voor het oud-studententijdschrift van de opleiding aan de K.U. Leuven. Eind 2005 werden de eerste verkennende contacten gelegd met MODEM, een communicatie- en computercentrum dat advies en concrete ondersteuning biedt aan personen met een handicap en hun (professionele) omgeving.

Vroegdiagnostiek

Het Zorgcircuit Geestelijke Gezondheidszorg voor Ouderen in de regio Meetjesland startte in 2005 met een project vroegdiagnostiek. Met dit project wil de regio acties ondernemen om in de thuiszorg zo vroeg mogelijk de diagnose “dementie” te stellen, ten einde de persoon met dementie en zijn omgeving te kunnen informeren en opvangen. De persoon met dementie, de huisarts, de hulpverleners in de eerstelijnszorg en de mantelzorg staan centraal.

Eind 2005 ondertekenden alle samenwerkende organisaties een samenwerkingsovereenkomst om het project en de bestaande samenwerking te bestendigen.

Muziek en dementie

Op een belevingsgerichte manier omgaan met personen met dementie, door gebruik te maken van het medium muziek. Dit was het uitgangspunt van het “muziekproject” dat ECD Paradox in samenwerking met ECD Meander heeft uitge-werkt, op vraag van muziektherapeute Marianne Hartmann en huisarts Thierry Goetghebuer. Hartmann leidt reeds verschillende jaren hulpverleners en familieleden op, om anders te leren omgaan met mensen met dementie. De muzikaliteit van de stem is de rode draad door haar verhaal.

In 2005 werden de voorbereidende stappen van het project gezet. Een groep van 15 personeelsleden van WZC Sint-Jozef te Gent zal intensief worden opgeleid. Het proefproject wordt gedeeltelijk gesubsidieerd door de Nationale Loterij en vindt plaats in de zomer van 2006.



Sophia

Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)

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

Directie: **Wino Baeckelandt**

Medewerkers:

An Lootens: licentiate in de klinische psychologie. Werkte 4/5 van 1/1/2005 tot 9/5/2005. Werkt sindsdien halftijds. Is voorzitter van de kennisgevende cel.

Ilse Masselis: gegradueerde in de psychologie. Zwangerschapsverlof van 24/1/2005 tot 9/5/2005. Werkt sindsdien 4/5 (1/5 ouderschapsverlof tot 8/8/2005). Participeert in de faciliterende cel.

Inleiding

ECD Sophia is erkend sinds 1 april 2000. Intussen zijn we vijf jaar verder, vijf jaar waarin ECD Sophia en de ECD's in het algemeen een enorm leer- en groeiproces hebben doorgemaakt.

In het kader van een denkdag voor de ECD's (18/11/2005) maakte ieder ECD een SWOT-analyse op. Ook directie en medewerkers van ECD Sophia zaten daarvoor rond de tafel en dit resulteerde in volgende lokale accenten. Als lokale sterktes van ECD Sophia werden genoemd: knowhow en ervaring van vijf jaar, vast en goed samenwerkend team, laagdrempelig centrum, regelmatig overleg met beleid, provinciaal overleg,... Aan de andere kant stootten we ook op zwaktes van het centrum, met name beperkte naambekendheid bij de netwerken, soms te weinig tijd voor lokale initiatieven, verwarring over de werking van het ECD,... Met het opstellen van deze SWOT-analyse kregen we dus ook een beter gezicht op de aandachtspunten voor de toekomst. We hopen in ieder geval om met de sterktes die we in huis hebben de zwaktes om te zetten in opportuniteiten voor de toekomst en zo de werking en netwerking van ECD Sophia verder uit te breiden.

Informatie en advies

Vooraf familieleden (en dan voornamelijk dochters en partners) en professionele hulpverleners namen in 2005 contact op met ECD Sophia. Zij leerden het ECD kennen via huisarts/specialist, professionele hulpverleners en/of promotiemateriaal. De meeste hulpvragen van hen handelden over geheugenproblemen, dementie in het algemeen en communicatie/omgang. De eerste contacten met het ECD werden het vaakst telefonisch gelegd. De opvolgingen gebeurden meestal in een persoonlijk contact.

Ook studenten bereikten vlot het ECD in 2005. Zij legden meestal het contact via e-mail of via de website. Vaak ging het om vragen naar informatie in het kader van een eindwerk, een opdracht en dergelijke. Boeken en video's over dementie werden frequent uitgeleend.

Deskundigheidsbevordering

Ook in 2005 bleef de tendens groeien van meer langdurige vormingen. ECD Sophia voorzag bijvoorbeeld opnieuw in de vorming van expertequipes dementie, dit keer voor Familiehulp Ieper. Ook hier bleek opnieuw dat de didactiek van casuïstiek, groepswork, oefeningen, videomateriaal enz. enorm aanslaat bij deze groepen van verzorgenden. Verzorgenden appreciëren het enorm dat hun kennis, aanvoelen en ervaringen op die manier ook een plaats krijgen en dat ze de kans krijgen die met collega's te delen en te bespreken.

Daarnaast werden in 2005 ook heel wat basisvormingen aangevraagd, zowel voor professionelen als voor niet-professionelen. Blijkbaar is dit gegeven voelbaar in heel de provincie West-Vlaanderen, want ook ECD Foton meldde de stijgende vraag naar basisvorming. De beide West-Vlaamse ECD's staken daarvoor de koppen bij elkaar en kwamen tot de idee van vrije vormingsmedewerkers. Deze idee werd verder uitgewerkt in de

faciliterende cel en resulteerde in een concept met stappenplan en een overeenkomst die door alle Vlaamse ECD's kunnen worden gebruikt.

De provincie West-Vlaanderen ging er alvast mee van start en nodigde alle Referentiepersonen Dementie van de voorbije drie jaar uit om het concept te duiden. Op 6 juni kwamen tien referentiepersonen naar de informatievergadering. Zij bleken allemaal enorm enthousiast, want op 7/11/2005 tekende elk van hen een overeenkomst als vrije vormingsmedewerker. Vanaf januari 2006 kunnen de ECD's Foton en Sophia op hen een beroep doen voor het geven van basisvorming. Zij kregen van de ECD's een basispakket met informatie om op weg te gaan.

Praatcafé Dementie Ieper – Kortrijk

De interesse en het enthousiasme voor een Praatcafé Dementie bleef ook niet uit bij de professionelen in Zuid-West-Vlaanderen. Onder impuls van ECD Sophia werd in 2004 een projectgroep opgericht met vertegenwoordigers van enkele Zuid-West-Vlaamse organisaties. Zij zetten de grote lijnen uit voor de organisatie van een dergelijk Praatcafé Dementie in Ieper en in Kortrijk. In 2005 werden een stuurgroep opgericht en twee werkgroepen, één voor de regio Ieper en één voor de regio Kortrijk. Zowel de stuur- als de werkgroepen bestaan uit professionelen uit de thuis- en residentiële zorg.

Er werd beslist om vier keer per jaar een praatcafé te houden: één keer met een specifiek thema voor de thuiszorg, één keer met een specifiek thema voor de residentiële zorg en twee keer voor gemeenschappelijke thema's. Het onthaal op de avonden zelf is voorzien vanaf 18.30 uur, daarna volgt een voordracht van 45 min. en dan is er ruime gelegenheid tot ontmoeten, ervaringen delen, praten,... Om daaraan tegemoet te komen vinden beide praatcafés ook plaats in een echt café.

Praatcafé Dementie Kortrijk ging van start op 17/10/2005 met zo'n 130 geïnteresseerden. 65 mensen vonden de weg naar het praatcafé in Ieper. Een prima start om in 2006 verder op te bouwen en zo familieleden, mantelzorgers, kennissen enz. ruim de kans te bieden elkaar te ontmoeten en de balans draagkracht-draaglast wat meer in evenwicht te kunnen houden.

Kleinschalig genormaliseerd wonen

Op 19/5/2005 vond in het Markiesgebouw te Brussel de studiedag plaats over kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie. De voorbereiding van deze studiedag werd opgenomen door de medewerkers van ECD Sophia en de projectcoördinator. Bijna 90 personen woonden deze studiedag bij. In de voormiddag werd een aantal concepten, zoals "kleinschaligheid" en "genormaliseerd" geduid. De voormiddag werd afgesloten met een video over Simnia, een kleinschalige woonvorm in Nederland. In de namiddag volgde een interactief gedeelte met een panel. Ieder panellid kreeg een bepaalde stelling voorgelegd en moest in een vijftal minuten zijn/haar mening hierover geven. Daarna kon het publiek volop in dialoog gaan met de panelleden.

We hopen met deze studiedag initiatiefnemers van kleinschalig wonen te ondersteunen. Ook diegenen die met de idee rondlopen om ermee van start te gaan, hopen we over de streep te kunnen trekken. Want dit laatste is zeker niet evident. Uit de Expertendag kleinschalig genormaliseerd wonen (georganiseerd door Lucas) blijkt immers dat voorbeeldgedrag niet werkt. Daarom zal het ECD Sophia, in samenwerking met de projectcoördinator, blijvend inspanningen doen om het kleinschalig genormaliseerd wonen in de belangstelling te brengen en te houden.

ECD Sophia werkt daartoe ook aan een basisbibliotheek omtrent het kleinschalig genormaliseerd wonen.

19 mei 2005

Studiedag kleinschalig wonen

Als ik oud ben, wil ik liefst zo lang mogelijk in mijn huis blijven of in mijn appartement of wat dan ook. Maar wie zal het mij zeggen of ik oud zal worden en hoe. Blijf ik een fitte madam met een hersenbrein dat niet wil weten van inkrimpen? Of zal ik een beroep moeten doen op een knappe verpleger, die me graag wil helpen om mijn herinneringen en mijn plannen vast te houden?

In elk geval tegen die tijd – ik ben nu toch “nog maar” 33 jaar – zal het concept kleinschalig wonen al volledig ingeburgerd zijn. Daar zullen niet alleen de Expertisecentra Dementie Vlaanderen voor zorgen, maar ook LUCAS met onder anderen Iris Decoster en Anja Declercq.

Iris zette de 45 Referentiepersonen Dementie, die de keuzedag kleinschalig wonen volgden, onmiddellijk aan het werk met een reflectie-opdracht. Wat vind ik een belangrijk aandachtspunt in de woon- en zorgomgeving voor personen met dementie? Zelf hoop ik dat ik geapprecieerd word om wie ik ben en dat men moeite doet om te achterhalen wie ik was, zodat ik zoveel mogelijk mezelf kan zijn. En ik ben een echt gezelligheidsmens, dus haal die snoezige dekentjes uit, zet gezellige muziek op en presenteer mij een glaasje rode wijn.

Heb jij al over Simnia gehoord? Ik wel, maar wel nadat ik de video zag over dit zorgcentrum. Simnia is de naam van een bijzondere schelp, die te vinden is op de scheiding van zee en land. Ze symboliseert een huis dat bescherming biedt. Het was een van de voorbeelden van hoe de principes van kleinschalig en genormaliseerd wonen kunnen worden toegepast.

In de namiddag sloten nog eens 43 personen aan, die grote interesse hebben voor dit concept of er al volledig voor gewonnen zijn. Ja, bij ons ging het er die dag eerder grootschalig aan toe... Daar het nooit kwaad kan om ook eens bij burens ons licht op te steken, werden de principes van “de cantous” toegelicht. Voor mezelf kwam de uiteenzetting een beetje chaotisch over, daarom zal ik voorstellen aan mijn directeur om die cantous eens in levende lijve te zien.

Jurn Verschraegen, de projectcoördinator van de Expertisecentra Dementie, kan het als geen ander om een panelgesprek met Carla Molenberghs, Paul Van Tendeloo, José Lecoutere en Karine Moykens in goede banen te leiden. En ik kan u verzekeren dat het voor de panelleden niet gemakkelijk was, want wie onder u kan op een goed kwartier een stelling verdedigen of ontkrachten. Zij van het publiek die het aandurfden, konden ook hun eigen mening geven over de stellingen en dat zorgde voor een boeiend gesprek met het panel.

Ik moet het zeggen dat zij, het panel en het publiek, mij een goed gevoel gaven, want er zijn echt wel mensen die mij en vele anderen een goede oude dag willen bezorgen, ook al is dat dan niet in mijn eigen huis.

En nu mijn klein gasten gaan afhalen van school. Hopelijk presenteren ook zij mij later een lekker glaasje rode wijn.

An Lootens
ECD Sophia



Tandem Expertisecentrum Dementie Turnhout

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

Medewerkers: **Karine Soenen:** coördinator en participierend in de VTO -cel (in dienst sinds 1/8/2005).
Leen Willems: consulente en participierend in de redactieraad

Ontstaan

Het Turnhouts Adviesnetwerk voor Dementie werd op 3 juni 2004 officieel erkend als Expertisecentrum Dementie. Maar voordien kende Tandem reeds een beperkte werking. Voor de erkenning richtte Tandem zich enkel naar professionele hulpverleners en naar vragen binnen het arrondissement Turnhout. Sinds de erkenning richt Tandem zich ook tot familieleden en mantelzorgers, zowel via persoonlijke begeleiding als via vorming. Midden 2005 nam de toenmalige coördinator ontslag, maar al vrij snel werd een opvolgster gevonden, zodat de "bevrouwing" van Tandem sinds september compleet is.

Als expertisecentrum heeft Tandem samen met Orion een opdracht gericht op de hele provincie. Die kreeg vorm in een samenwerkingsovereenkomst die beide organisaties hebben afgesloten met het PsychoGeriatrisch Netwerk te Lier. De drie organisaties engageren zich ertoe om over heel de provincie een vlot toegankelijke dienstverlening uit te bouwen. Dit resulteerde in een gezamenlijke folder en eenvormige naamkaartjes voor de medewerkers.

Stuurgroep

De werking van Tandem wordt "gestuurd" door een stuurgroep, samengesteld uit deskundigen uit alle sectoren en geledingen die in het arrondissement actief zijn. In 2005 werd naar aanleiding van de uitbreiding van de bestuursorganen, ook de stuurgroep uitgebreid.

Sector thuiszorg

Wies Cleenders, dienst maatschappelijk werk Christelijke Mutualiteiten
Tania Huybrechts, Welzijnszorg Kempen
Katleen Dillen, thuiszorgcoördinator De Voorzorg
Ken Swolfs, regioverantwoordelijke Wit-Gele Kruis
Ilse Mares, Familiehulp

Sector residentiële zorg

Ludo Gielis, VVI – rusthuizen
Leen Aerts, VVI – rusthuizen
Marc Weyns, Welzijnszorg Kempen
Peter Wouters, Federatie Onafhankelijke Seniorenzorg

Sector ziekenhuizen

Ann Kriekemans, AZ Sint-Elisabeth Herentals
Kristine Mangelschots, AZ Heilig Hart Mol
Jan Mampaey, AZ Sint-Jozef Turnhout

Anderen

Karel Peeters, Alzheimer Liga
Katja Van Goethem, Expertisecentrum Dementie Orion
Juan Luyten, vormingscentrum HIVSET

Evoluties

In het afgelopen werkjaar zijn volgende zaken geëvolueerd:

- ♦ Bereikbaarheid: Tandem is alle dagen bereikbaar van 9.00 tot 17.00 uur in plaats van enkele uren gedurende drie dagen.
- ♦ Er is een uitbreiding van de bestuursorganen doorgevoerd. Dit gebeurde zowel in de raad van bestuur als in de algemene vergadering, zodat alle betrokken actoren uit het werkveld betrokken zijn.
- ♦ Maandelijks is er een bijeenkomst van het coördinatieteam, waarop de coördinator, secretaris, voorzitter en de penningmeester van Tandem de werking bespreken.

Huidige werking

- ♦ Op lokaal vlak werd er verder gewerkt aan de bekendmaking van het centrum en van het Dementienetwerk Provincie Antwerpen. De verschillende thuiszorgdiensten, rustoorden en ziekenhuizen kregen een bezoek. In 2006 wordt dit verder gezet.
Op het vlak van sensibilisering werden enkele acties ondernomen. Zo namen we deel aan de Open-Straten-Dag in samenwerking met een lokaal rusthuis. In de lokale bibliotheek vond een infoavond plaats en konden bezoekers gedurende 14 dagen meer informatie vinden over dementie.
Heel wat studenten vonden hun weg naar Tandem op zoek naar meer informatie over dementie. Ook mensen uit het werkveld raakten met hun vragen, bekommernissen en bedenkingen tot bij ons.
We kregen diverse vragen naar vorming op maat van een instelling of organisatie. Naar de toekomst toe werd met het Vormingscentrum van het Hoger Instituut voor Verpleegkunde een vormingsplan opgesteld voor 2006 en begin 2007.
In het najaar van 2005 startte een nieuwe werkgroep onderwijs en dementie. Men probeert er de link te leggen tussen het werkveld en het onderwijs.
- ♦ Op provinciaal vlak werd er gewerkt rond een sensibiliserende campagne voor de volgende doelgroepen: de beleidsmakers, de besluitvormers en de programmamakers. Een werkgroep onder begeleiding van Link inc kwam in oktober 2005 een eerste keer samen om te werken aan het Actieplan Dementie.
Tweemaandelijks is er een provinciaal werkoverleg met de collega's van Orion en het Psychogeriatrisch Netwerk (PGN) om gezamenlijke initiatieven uit te diepen en voor te bereiden.
- ♦ Op Vlaams niveau blijft er de medewerking aan de VTO-cel en de redactieraad. Ook werd er samengewerkt voor het congres "Dementie: op zoek naar de juiste golflengte" van 14/10/2005 te Duffel.
Tevens vond in Turnhout een Impulsdag plaats rond voeding.
Op 18/11/2005 was er de medewerkersdag te Male met alle medewerkers van de verschillende ECD's.
- ♦ In het najaar van 2005 diende Tandem een project in bij het ministerie van de Vlaamse Gemeenschap, afdeling Welzijnszorg met als thema: *"Technologie in de thuiszorg: het uitstellen of vermijden van een residentiële opname van personen met een (beginnende) dementie, via aanwending van technologische hulpmiddelen in de thuiszorg"*. Het project werd geselecteerd en heeft als globale doelstelling: *"Het E-Tandem project beoogt door de gezamenlijke expertise van partners uit verschillende sectoren te komen tot de identificatie van de voor de dementerende en zijn zorgomgeving best aangepaste algemene en technologische ondersteuningsmogelijkheden. Hierbij wordt in 5 stappen gewerkt tot de voorbereiding van een testfase van een zorgdraaiboek dat rekening houdt met de meest voorkomende dementiescenario's. Daarbij wordt trapsgewijs de technologische omkadering van de dementerende verhoogd tot en met de inschakeling van een telezorg-ondersteuningspunt (telezorg) uitgerust met interactieve digitale televisie. Dit ondersteuningscentrum moet eveneens de andere 'alarmsignalen' die via elektronische weg komen van de woning van de dementerende dispatchen naar de meest gepaste ondersteuningsdiensten."* Het project loopt van 1/1/2006 tot 15/10/2006.

TOT SLOT

Bekommernissen van de Expertisecentra Dementie

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

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

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

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

J A A R V E R S L A G

2 0 0 5



Expertisecentra Dementie
Vlaanderen

www.dementie.be

070 224 777

- ♦ Contact, Expertisecentrum Dementie Limburg
- ♦ Orion, Expertisecentrum Dementie Antwerpen
- ♦ Paradox, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen
- ♦ Foton, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Brugge)
- ♦ Sophia, Expertisecentrum Dementie West-Vlaanderen (Kortrijk)
- ♦ Memo, Expertisecentrum Dementie Vlaams-Brabant
- ♦ Tandem, Expertisecentrum Dementie Turnhout
- ♦ Meander, Expertisecentrum Dementie Oost-Vlaanderen
- ♦ brOes, Expertisecentrum Dementie Brussel
- ♦ Projectcoördinatie Expertisecentra Dementie Vlaanderen