



kennisagenda 2022 op weg naar moderne dementiezorg





Inhoudstafel

Inleiding	5
Context van onderzoek	7
Inhoudelijke thema's	9
Epidemiologie	9
Erfelijkheid	11
Primaire preventie	12
Houdbare zorg	14
Dementie in de thuissituatie	16
Mantelzorgers ondersteunen	19
Sociaal netwerk	21
Zorgaanbod	23
Optimale residentiële zorg	25
Dementiekundig personeel	27
Zinvol en van betekenis	29
Levensbeschouwing: je visie op het leven	32
Dementiezorg in een superdiverse samenleving	33
Vroegtijdige zorgplanning en levenseinde	35
Tot slot	37
Verwijzingen	38

Auteurs: Jan Steyaert & Krisje Tordoir
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen & Alzheimer Liga Vlaanderen

Beeldmateriaal: Beeldatelier voor mensen met dementie
Een initiatief van Stedelijke Academie Brugge (DKO), Mintus, Dementievriendelijk Brugge en ECD Foton en met begeleiding van Els Robaey (docent DKO) en Annelore Boone (orthopedagoge).

© Overname van informatie uit deze tekst is toegestaan mits bronvermelding.

Deze tekst is digitaal beschikbaar via www.dementie.be en www.alzheimerliga.be

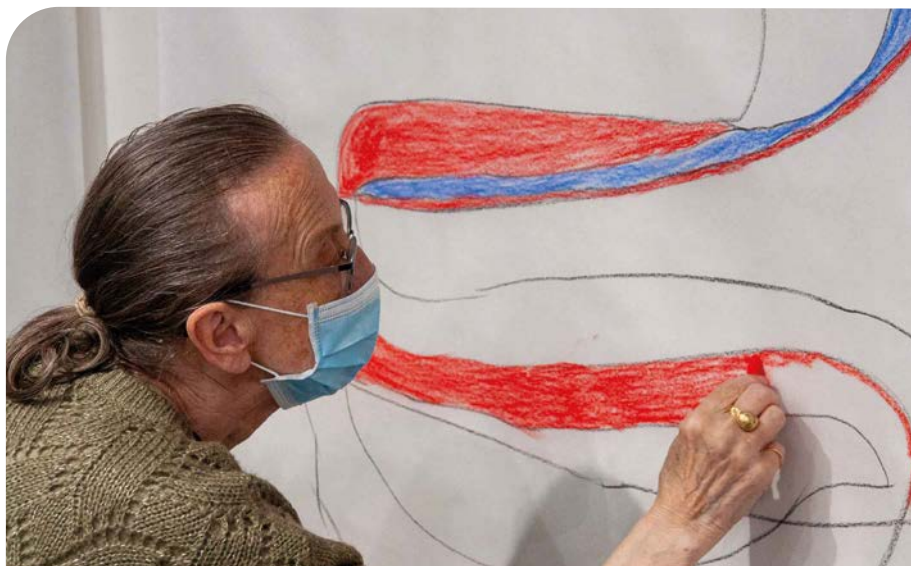
Dank aan alle deelnemers aan de verschillende focusgroepen, de leden van de Vlaamse werkgroep mensen met dementie en alle collega's die feedback gaven op werkversies van deze tekst.

September 2022

Inleiding

Als Expertisecentra Dementie in Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen worden we met grote regelmaat gevraagd om aanbevelingsbrieven te schrijven om projectvoorstellen van Vlaamse onderzoekers te steunen. Dikwijls bereiken ons dergelijke vragen in een eerder laat stadium, als het thema van onderzoek al vastligt, het onderzoeksvoorstel in een laatste fase zit, en de deadline om de hoek ligt.

Beide organisaties willen echter niet alleen steunbrieven schrijven, maar pro-actiever bijdragen aan de onderzoeksagenda inzake dementiezorg. Daarom publiceerden we begin 2015 op basis van focusgroepen met mantelzorgers en zorgprofessionals een kennisprogramma: een overzicht van onderzoeksvragen waarop het werkveld van dementiezorg antwoorden zocht. Ondertussen zijn we enkele jaren verder, en was er behoefte aan een update van dit kennisprogramma. Opnieuw organiseerden we focusgroepen met mantelzorgers en zorgprofessionals, en gingen we in gesprek met de recenter opgestarte Werkgroep van personen met dementie. Dit document is daar het resultaat van, en een warme oproep aan Vlaamse onderzoekers en financiers van onderzoek om er inspiratie in te vinden. Dat kan zowel in de vorm van eigen onderzoeksprojecten als afstudeerprojecten van (groepen van) studenten.





We horen ook graag feedback op onze agenda. Het is immers onze intentie deze elk jaar tegen einde van de lente te actualiseren en telkens beschikbaar te stellen aan het Vlaamse hoger onderwijs als inspiratie voor het daarop volgende academiejaar.

Onze grootste wens zou zijn dat er inzake biomedisch onderzoek grote doorbraken worden gerealiseerd in de zoektocht naar farmacologische oplossingen voor dementie. Stel je voor dat we een scenario kunnen verwezenlijken zoals met hoge bloeddruk: een pijnloze en goedkope manier van opsporen, in combinatie met leefstijlwijzigingen en goedkope medicijnen zonder bijwerkingen.

Met enige regelmaat bereiken meldingen van farmacologische doorbraken onze nieuwsmedia, om dan weer snel in twijfel getrokken te worden. En hoewel er de afgelopen decennia best wel vooruitgang geboekt is, is de echte doorbraak helaas nog niet in zicht.

Biomedisch onderzoek voltrekt zich bij uitstek in een internationale context, zoals het EU JPND programma (joint programme neurodegenerative disease research). Daarvoor een specifiek Vlaams kennisprogramma uitschrijven, lijkt minder relevant. Bovendien valt dat niet binnen de focus en kennis van onze organisaties. Die zijn gericht op goede dementiezorg en (primaire) preventie van dementie, en daarom beperkt deze tekst zich ook tot deze terreinen.

Context van onderzoek

Onderzoek, ook dat gericht op goede dementiezorg en preventie van dementie, moet altijd voldoen aan de strenge regels van goed onderzoek, en daarom verankerd zijn in wat al aan empirische en theoretische inzichten beschikbaar is. Zoals Isaac Newton al in 1675 schreef: "If I have seen further, it is by standing on the shoulders of Giants". Bovendien moet het voldoen aan de strengst mogelijke methodologische aanpak, zodat de onderzoeksvraag kritisch benaderd wordt en de resultaten geloofwaardig en robuust zijn. Dat zijn de spelregels van de wetenschap, en ze behoren tot het DNA van elke onderzoeker.

Vanuit de Expertisecentra Dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga Vlaanderen voegen we daar graag nog drie aandachtspunten aan toe.

In eerste instantie is het belangrijk dat er steeds contacten zijn van onderzoekers/studenten met personen met dementie, mantelzorgers en/of zorgpersoneel. En dit van bij de keuze van onderzoeksthema en doorheen het hele proces. Patiëntenparticipatie, of bij uitbreiding, doelgroep Participatie, mag geen holle frase zijn of pas in de eindfase van het onderzoek voorzien worden. Daar werd recent de term co-research voor gesuggereerd: "to include co-design, co-production and co-delivery." (Doors et al., 2019)

Zoals vele patiëntengroepen, hebben ook personen met dementie internationaal en in Vlaanderen de slogan "nothing about us, without us" omarmd. Onze beide organisaties en ook de Vlaamse Werkgroep van personen met dementie kan onderzoekers helpen die slogan waar te maken.

In tweede instantie moet rekening gehouden worden met de behoefte van het werkveld van dementiezorg aan "aanpak kennis": wat moeten we hoe in ons dagelijks werk heel concreet veranderen om de huidige zorg te verbeteren? Wetenschappelijke processen zijn momenteel niet primair gericht op het formuleren van aanpak kennis en die ook te communiceren richting personen met dementie, mantelzorgers of zorgprofessionals.

Deze groepen hebben nauwelijks toegang tot internationale tijdschriften zoals *Dementia*, *Aging & Mental Health* of *The Gerontologist*, *The Lancet*. De laatste jaren ontstond een beweging om deze te ontsluiten door te kiezen voor "open access": de samenleving heeft onderzoek gefinancierd, dus is het maar normaal dat de re-



sultaten publiek toegankelijk zijn en niet achter een betaalmuur van commerciële uitgevers zitten. Op dit vlak is veel bereikt, grote delen van de wetenschappelijke output zijn zo bereikbaar. Maar daarmee is de stap richting werkveld nog lang niet voltooid. Weinigen in het veld van de dementiezorg hebben immers structureel leestijd, en/of ontberen de vaardigheden om zich (kritisch) door een stapel publicaties te werken en er handzame conclusies uit te trekken.

Dat bleek ook in onze focusgroepen. Daarin werden met de nodige urgentie een aantal onderzoeksthema's aangedragen, waarover internationaal en in Vlaanderen al behoorlijk wat onderzoek gedaan is en waarover al veel gepubliceerd is. Maar dat had de deelnemers van de focusgroepen niet bereikt, de oogst van dat onderzoek was hen onbekend.

We roepen onderzoekers dan ook op mee te denken over strategieën om de traditionele wetenschappelijke communicatiekanalen ter verrijken met andere aanvullende communicatie die meer dan nu de personen met dementie, mantelzorgers en zorgprofessionals bereikt. Publiceren in een online Nederlandstalig tijdschrift zoals Sociaal.Net of Gerōn biedt op dit vlak kansen, net als de druk bekeken webinars van Cera en Expertisecentra Dementie Vlaanderen. Wetenschap die outreachend en aanklappend werkt!

In derde instantie vragen wij aandacht voor onderzoek waarvan de relevante variabelen zich niet een-twee-drie laten benaderen vanuit een kwantitatieve methodologie. Natuurlijk is er inzake kwalitatieve methodologie de afgelopen decennia veel vooruitgang geboekt, maar het blijft een uitdaging om begrippen die in de sector gehanteerd worden om bouwstenen van goede dementiezorg te omschrijven, zoals warme zorg, persoonsgerichte zorg, geïntegreerde zorg, ... ook vanuit die kaders voldoende "vast te pakken".

Gelet op deze uitdagingen, bovenop de traditionele wetenschappelijke uitdagingen, zijn we gecharmeerd door de manier van werken van academische werkplaatsen, zoals onder meer bij Tranzo aan de Universiteit van Tilburg (Steyaert, 2017) of de Academische Werkplaats Ouderenzorg in Maastricht en omgeving. Ook in Vlaanderen wordt deze werkvorm verkend om onderzoek en praktijk met elkaar te verbinden, zoals Emmaüs jeugdzorg (Steens et al., 2015) of in de startende academische werkplaats ouderenzorg Tandem vanuit UZ Gent.

Epidemiologie

Een veel gestelde vraag is “hoeveel personen met dementie zijn er nu in Vlaanderen?”. Daarover hadden we ten tijde van onze vorig kennisagenda maar heel ruwe schattingen. Terecht was de vraag naar betrouwbare cijfers er dan ook in opgenomen. Ondertussen zijn we gelukkig een paar stappen verder. Zo was er in 2016 een berekening door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen op basis van het EuroCode prevalentiemodel, in combinatie met de Belgische bevolkingsprognose tot 2060. Dat werd in 2018 aangevuld met prognoses per Vlaamse gemeente tot 2035. Daaruit bleek bijvoorbeeld dat er een snellere stijging van het aantal personen met dementie te verwachten is in Limburg, de Kempen en de kustgemeenten, en in veel beperktere mate in de grootsteden.

In 2020 publiceerde LUCAS haar rapport over epidemiologie van dementie, waarbij verschillende scenario's op dezelfde bevolkingsprognose toegepast werden (Hermans et al., 2020; Steyaert, 2020). In datzelfde jaar publiceerde Alzheimer Europe een update van hun EuroCode prevalentiemodel, dat een prevalentie voorziet die nog wel fors stijgt, maar ook zo'n 4% lager ligt dan in het vorige model. Dit is het gevolg van een steeds gezondere leefstijl.

Dit geactualiseerde model van Alzheimer Europe werd in het kader van het vernieuwde Vlaamse dementiebeleidsplan toegepast op Belgische bevolkingsprognose tot 2070 en in de lente 2022 op de nieuwe gemeentelijke bevolkingsprognoses tot 2040.

Al bij al hebben we zo momenteel behoorlijk eenduidige cijfers over het aantal huidige en te verwachten personen met dementie in Vlaanderen. Helaas laat dat nog steeds een stijging zien, zelfs een verdubbeling tussen 2020 en 2070.

Verder onderzoek inzake prevalentiecijfers lijkt ons momenteel niet urgent. Wel is het continu uitkijken naar internationaal onderzoek dat betere prevalentieprognoses maakt, zoals heel recent onderzoek naar prevalentie van jongdementie (Hendriks et al., 2021) of onderzoek naar regionale variaties (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022). Die kunnen dan opnieuw toegepast worden op onze bevolkingsprognoses.



Toch leven er inzake prevalentie nog een aantal op te pakken kennisvragen.

Kennisvragen epidemiologie

- Hoe kunnen beleidsactoren (zowel lokaal, Vlaams als federaal) de beschikbare cijfers gebruiken in hun beleid, en daarbij rekening houden met de onzekerheden die eigen zijn aan dergelijke langetermijnschattingen?
- De bevolkingsstructuur kent grote veranderingen, zoals door vergrijzing en superdiversiteit. Hoe kunnen we deze en andere ontwikkelingen in de prevalentieprognoses optimaal verwerken?
- Wat zijn eigenlijk de economische consequenties van de bekende prevalentiecijfers, hoeveel kost dementiezorg (zowel professioneel als mantelzorg) in Vlaanderen, zowel in concrete financiële cijfers als de via boekhoudingen minder zichtbare mantelzorg?
- De schattingen laten uitschijnen dat het onvermijdelijke cijfers zijn voor de volgende decennia. Waar zitten opportuniteiten om de cijfers lager te doen uitvallen, zoals via primaire preventie?

Erfelijkheid

Hoge leeftijd is de belangrijkste risicofactor op dementie, oplopend tot wel 29% voor mannen boven de 90 jaar en zelfs 44% voor vrouwen van die leeftijd. Als je veel familieleden hebt die zo'n leeftijd bereiken, dan is het ook logisch dat er bij enkele van hen sprake is van ouderdomsdementie. Toch leeft door zo'n situatie, begrijpelijk, de vraag bij velen of dementie dan niet in grote mate erfelijk is.

De biomedische wetenschap is hier behoorlijk duidelijk in, erfelijkheid speelt slechts een heel kleine rol bij de meeste vormen van dementie. Bij voornamelijk dementie op jonge leeftijd kan er in specifieke situaties wel sprake zijn van een erfelijke vorm. Bij ongeveer 20% van dementie op jonge leeftijd, is er zo'n genetische fout die overgedragen wordt van generatie op generatie.

Het zou goed zijn als de wetenschap de al beschikbare kennis over de directe en indirecte rol van erfelijkheid van dementie eenduidig en toegankelijk communiceert naar de brede bevolking, zodat burgers hun terechte bezorgdheid een correcte duiding kunnen geven.

In die uitzonderlijke situaties dat er wel sprake is van erfelijkheid, liggen er natuurlijk veel persoonlijke vragen, zoals hoe omgaan met onzekere toekomst, wat met een eventuele kinderwens? Een deel van dergelijke vragen werden benoemd in de autobiografie van de Nederlandse Jetske van der Schaar, die leeft met een dominant erfelijk alzheimer-gen (van der Schaar, 2020 en <https://www.jvds.net/>).

Kennisvragen erfelijkheid

- Hoe kunnen we de Vlaamse bevolking een correct beeld geven op de eerder beperkte rol van erfelijkheid bij dementie?
- Hoe kunnen we daar waar er wel sprake is van erfelijkheid, de getroffen personen en hun (klein)kinderen optimaal ondersteunen?

Primaire preventie

Naast hoge leeftijd en die relatief beperkt aantal situaties waar erfelijkheid een rol speelt, hebben ook leefstijlfactoren een effect op het risico op dementie. Dat inzicht is relatief recent en wordt door steeds meer epidemiologisch onderzoek bevestigd. Het vermaarde medische tijdschrift The Lancet richtte in 2016 een commissie op over dementie en dementiezorg, die in 2017 met een eerste rapport kwam (Livingston et al., 2017). Daarin was hun belangrijkste boodschap: “Be ambitious about prevention”. Ze stelden dat we toekomstige dementie met wel 30% konden verlagen door in te zetten op modifieerbare leefstijlkenmerken. In een update van hun rapport verhoogde ze dat zelfs tot 40% (Livingston et al., 2020)!

Anders dan bij roken/longkanker gaat het echter niet om één heel specifieke leefstijlfactor, maar om meerdere factoren. Onderzoekers van Alzheimer Centrum Limburg (Universiteit van Maastricht) hebben het uitgewerkt in de Libra-score (Schiepers et al., 2018; Vos et al., 2017) en dat verwerkt tot app en website. Kort samengevat komt het er op neer dat wat goed is voor je hart (niet roken, voldoende bewegen, matig met alcohol,), goed is voor je hersenen. Cognitief actief blijven, en sociaal actief blijven, verlaagt ook het risico op dementie.





Het recente wetenschappelijk inzicht in hersengezonde leefstijl en risico op dementie is nieuw, en nog relatief onbekend bij de algemene bevolking. Ons eigen onderzoek in de vorm van voor- en nameting bij onze SaniMemorix-campagne van september 2018 tot maart 2019, toonde aan dat het percentage Vlamingen (in de leeftijd van 40 tot 75 jaar) dat kennis had van een verband tussen leefstijl en risico op dementie op 34% lag voor de campagne, en 44% nadien (Van Asbroeck et al., 2021). Blijft (lente 2019) nog 56% van de bevolking over die geen link legt! Daarom wordt een nieuwe campagne georganiseerd vanaf de lente 2022.

Meer algemeen leidt dit tot de vraag hoe we voluit kunnen inzetten op primaire preventie van dementie. Het verhogen van kennis over hersengezonde leefstijl is slechts een vertrekpunt. Hoe krijgen we naast kennis ook gedrag aangepast? Dit is deel van de ruimere vraag in de Vlaamse/Belgische gezondheidszorg: hoe kunnen we met primaire preventie gezondheid verbeteren en de druk op curatieve geneeskunde verlagen? Waarom investeren we als individu en vooral als samenleving zo weinig in leefstijlgeneeskunde (de Vries et al., 2020; Molema et al., 2019)?

Belangrijke vraag daarbij is hoe we met preventie vermijden de gezondheidskloof tussen groepen met een hoge sociaal-economische status en risicogroepen te vergroten. Daar ligt een groot verschil in (gezonde) levensverwachting dat al decennia bekend is (Deleeck, 2003), en hardnekkig eerder toeneemt dan verkleint. Wat betreft dementie, weten we dat personen in armoede en personen met niet-Westerse etniciteit een hoger risico op dementie hebben (Parlevliet et al., 2016). Maar hoe dat aan te pakken? Daarvoor is het algemene principe van ‘universieel proportionalisme’ geformuleerd, maar dat laat zich taai naar de dagelijkse praktijk vertalen.

Kennisvragen preventie

- Hoe benutten we optimaal de kansen om via primaire preventie het toekomstig aantal personen met dementie te verlagen?
- Hoe organiseren we dit specifiek voor risicogroepen, zoals mensen in armoede en/of met migratieachtergrond?
- Welke rol kunnen eerstelijns-professionals, zoals huisartsen en apothekers, hierin spelen?

Houdbare zorg

Zelfs als we maximaal inzetten op primaire preventie, zal het aantal personen met dementie de volgende decennia nog stijgen. Dat betekent dat zonder een plotse doorbraak van medicijnen, de zorg fors uitgebreid zal moeten worden, en dat zowel in de thuiszorg, ziekenhuizen als woonzorgcentra. Dat is een kwantitatieve uitdaging, enerzijds om daarvoor de financiële middelen te vinden, anderzijds om de nodige infrastructuur te voorzien en vooral het nodige personeel te vinden.

Wie de media een beetje bijhoudt, leest veel berichten over personeelstekort in verschillende sectoren zoals de luchtvaart, de bouw, het onderwijs, en jawel, ook in de zorg. Daar komt nog eens bij dat ook in de beschikbare mantelzorg zich een krimp aankondigt (Steyaert, Heylen, et al., 2020).

In Nederland wordt al gesproken van een nakend zorginfact met een effect vergelijkbaar aan de klimaatsveranderingen (Berger, 2022). Hun Wetenschappelijke Raad voor Regeringsbeleid (WRR) publiceerde er in 2021 een langetermijnvisie (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2021). In voorbereiding daarop werd ook specifiek gekeken naar ouderenzorg, en wat Nederland kan leren van Denemarken, Duitsland, Engeland en Japan (Kruse et al., 2021). Helaas word je niet vrolijk van lezing van beide documenten. Want naast scenario's om het aanbod aan

zorg te vergroten (arbeidsmigratie, technologie, ...) en scenario's om de vraag te verkleinen (preventie) blijft er de voorspelling dat er een tekort zal ontstaan, en dat de samenleving keuzes zal moeten maken wie nog wel en wie geen zorg meer krijgt. Uit de beginmaanden van corona herinneren we ons helder dat uitspraken over wie nog wel naar intensieve zorg zou mogen, en wie niet meer, hoe gevoelig en complex dergelijke afwegingen liggen.



De Nederlandse regering reageerde op de rapporten van de WRR met het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO). In Vlaanderen missen we voorsnog die vooruitziende blik vanuit onderzoek en beleid, het vooruit denken in decennia in plaats van jaren. Maar er is wel behoefte aan. Dat wordt duidelijk uit de bezorgdheden die de sector formuleert (bv. opiniestuk Margot Cloet, De Morgen, 13 juli 2022). Op de voorpagina van De Standaard van 9 augustus 2022 wordt het dilemma omschreven als “Wie zorg nodig heeft, zal moeten leren wachten”.

Kennisvragen houdbare zorg

- Hoe kunnen we op langere termijn, enkele decennia, de beschikbare zorg evenredig laten groeien met de verwachte zorgvraag?
- Hoe zorgen we dat er ruimte blijft voor persoonsgerichte zorg, en die niet verloren gaat onder personeelstekorten?
- Om zorg op langere termijn houdbaar te houden, wordt regelmatig verwezen naar arbeidsmigratie. Welke uitdagingen brengt dit met zich mee?
- Om zorg op langere termijn houdbaar te houden, wordt regelmatig verwezen naar inzet van technologie. Welke uitdagingen brengt dit met zich mee?



Dementie in de thuissituatie

We kunnen in onze samenleving vaststellen dat ‘ageing in place’ het ideaal geworden is. We voelen ons goed in onze eigen, vertrouwde omgeving. Onze zelfstandigheid met eigen regie over onze keuzes is een schat die moet bewaakt worden. We zijn een volk van plantrekkers. Hoe vertaalt deze waarde zich in het omgaan met de diagnose ‘dementie’?

Tijdens de focusgesprekken in voorbereiding van deze kennisagenda spraken verschillende mantelzorgers en personen met dementie over het vacuüm dat men voelt na de diagnose. Men wordt er alleen op uitgestuurd in een wereld vol richtingaanwijzers maar zonder omschreven eindbestemming. Hoe zorg je ervoor dat de informatie en het netwerk dat er is, een overzichtelijk geheel wordt? Het lijkt zowel de Alzheimer Liga Vlaanderen als de Expertisecentra Dementie Vlaanderen interessant om te bestuderen wat die link tussen aanbod en hulpvraag kan bewerkstelligen. Welke actoren kunnen hierin van belang zijn? Er zijn heel wat hulpverleners die mee met het gezin het zorgpad bewandelen. Gevolg daarvan is dat zowel personen met dementie als mantelzorgers het gevoel hebben steeds opnieuw van nul te moeten beginnen, telkens opnieuw hetzelfde verhaal moeten doen.

In ons zorglandschap zijn er verschillende projecten en initiatieven als CAPE, de Zorgcirkels, OpMaat en de thuisbegeleiding van ECD Foton, om er een paar te noemen, die thuisbegeleiding/trajectbegeleiding aanbieden. Eén hulpverlener die als contactpersoon fungeert voor een persoon met dementie in een traject. Het is interessant om de effecten hiervan in kaart te gaan brengen. Hoe is het gesteld met het welbevinden van mensen die hiervan genieten in vergelijking met zij die deze kans niet kregen?

Is langer thuis wonen hetzelfde als langer zelfstandig zijn? Is dat de onderliggende wens? Onderzoek heeft al bevestigd dat thuis blijven wonen een wens is van vele ouderen (De Witte et al., 2013). Dat zal door de jaren heen, met veel negatieve beeldvorming rondom woonzorgcentra in de nieuwsmedia en de coronacrisis, alleen maar sterker geworden zijn.

Thuiszorg in al zijn vormen maakt al heel wat mogelijk. De nodige aanpassingen in de woning en hulpmiddelen en/of methodiekveranderingen zoals beschreven in de website hulpmiddelenbijdementie.be en de Toolbox voor dementie, kunnen van nut zijn om dit waar te maken. Het thuis wonen is echter niet altijd synoniem voor



kwaliteit van leven. Het is niet evident deze relatie objectief te gaan meten, zeker wanneer de persoon over wie het gaat vooral thuis wil blijven. Ten koste waarvan? Hoe kunnen we de levenskwaliteit thuis opvolgen en waarborgen?

De betekenis van connected care is “Thuis wanneer het kan, elders wanneer het moet”. Organisaties in de medische wereld die hierop inzetten maken het mogelijk dat we voor bepaalde interventies ons niet meer moeten verplaatsen naar het ziekenhuis. Dit principe kan op verschillende manieren invloed hebben op ons doelpubliek. Enerzijds is er de diagnosestelling. We kunnen veronderstellen dat een verwarrende, prikkelrijke omgeving bepaalde sociale en cognitieve testen beïnvloedt. Maar dit is dan ook een veronderstelling. Het loont de moeite na te denken over welke rol dit gegeven speelt in een ziekenhuisomgeving in vergelijking met dezelfde test die thuis in het comfort van de eigen omgeving wordt afgenomen. Daarnaast zien we dat residentiële zorgvoorzieningen in ‘zorg op maat’ projecten een bijzonder waardevolle bijdrage kunnen leveren, zoals de projecten van Huis Perrekes en Ocura. Het gezin wordt al ondersteund met aanvulling op wat er al is. Daarna, als de zorgvraag groeit, wordt de overstap naar de residentiële setting zachter gemaakt. We moeten als samenleving nadenken over hoe we op een andere manier van dienst



kunnen zijn aan personen met dementie en hun omgeving thuis, hoe we de expertise vanuit de residentiële setting thuis kunnen ter beschikking stellen.

Kennisvragen dementie in de thuissituatie:

- Bij de voorziene stijging zijn ten aanzien van het aantal personen met dementie en afwezigheid van grootschalige plannen voor nieuwe woonzorgcentra, wacht ons de uitdaging veel steviger in te zetten op thuiszorg. Welke strategieën zijn daarvoor aangewezen, welke budgetten zijn nodig?
- Hoe maken we een betere link tussen de persoon met dementie en diens sociale context en het aanbod (diensten, informatie)?
- Hoe vermijden we dat personen met dementie in de thuissituatie uit beeld verdwijnen, en noch door hun sociaal netwerk noch door professionals opgevangen worden?
- Hoe maken we de levenskwaliteit in de thuissituatie meet- en tastbaar? Hoe brengen we de noden van mantelzorgers meetbaar in kaart? Welke alarmsignalen zijn er die kunnen aangeven dat langer thuis kantelt naar verhuis naar een woonzorgcentrum?
- Wat zijn de mogelijkheden van 'connected care' om de expertise van de residentiële zorg in te zetten op het thuisfront?
- In hoeverre kan een Eerstelijnszone hier een bijdrage leveren en zorg meer op elkaar afstemmen?
- In welke mate kan de inzet van een dementieconsulent als vast aanspreekpunt voor een gezin een meerwaarde bieden in het 'langer thuis wonen'?

Mantelzorgers ondersteunen

Uit internationaal onderzoek weten we dat de mogelijkheid om langer thuis te blijven wonen erg afhankelijk is van het verloop van de ziekte enerzijds en van de aanwezigheid van mantelzorgers anderzijds. Veelal zijn dit de partners en kinderen van de persoon met dementie. Naast levenspartner, zoon of dochter, krijgen ze plots nieuwe rollen toebedeeld. Het zorg dragen is een veeleisende, gradueel groeiende job, die zich onaangekondigd voordoet. Zijn mantelzorgers voldoende uitgerust voor deze taak?

Het vermaatschappelijken van de zorg veronderstelt veel draagkracht van het persoonlijke netwerk. Hoe is het gesteld met deze draagkracht? Hoe gaat het met de gemiddelde mantelzorger? Een meting zoals de dementiemonitor die Alzheimer Nederland tweejaarlijks organiseert i.s.m. NIVEL zou een vinger aan de pols kunnen zijn voor beleidsmakers en betrokken organisaties.

We zijn het erover eens dat mantelzorgers steun nodig hebben, maar hoe leveren we die concreet aan? Wat hebben ze nodig? Op basis van een dergelijke statistische peiling kan men prioriteiten stellen en noden meetbaar maken.

Er zijn al heel wat ondersteuningsvormen uitgewerkt met verschillende doelen: informatie verschaffen, een netwerk opbouwen van lotgenoten voor zowel mantelzorger als persoon met dementie, begrip en (h) erkenning in de samenleving. Initiatieven van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen zoals het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' (<https://dementieennu.info>) en de Familiegroepen (jong)dementie dienen verschillende van deze doelstellingen. Wat kunnen we





hieruit leren? Wat zijn de best practices en wat ontbreken we nog? Zijn deze vormen ‘future proof’ en hoe kunnen we ze mee laten evolueren in een steeds veranderende samenleving? En naar aanleiding van de corona-maatregelen ligt er ook de vraag hoe dit te organiseren via digitale weg, en wat daar de kritische succesfactoren of valkuilen zijn.

Een belangrijk aandachtspunt in de veerkracht van mantelzorg is de eventuele nachtelijke onrust van de persoon met dementie, omdat die ook de slaaphygiëne van de mantelzorgers aantast. Lucas (KU Leuven) heeft hier enkele jaren geleden onderzoek naar gedaan en goede ‘aanpak kennis’ geformuleerd die zowel in de thuissituatie als in woonzorgcentra bruikbaar is (Spruytte et al., 2018; Van Vracem et al., 2016).

Kennisvragen ondersteuning mantelzorgers:

- Kan er een instrument ontwikkeld worden om noden en drempels in mantelzorg vast te stellen?
- Zijn er verschillen in noden bij mantelzorgers afhankelijk van leeftijd van de mantelzorger, relatie met de persoon met dementie en/of kennis rond dementie bij de mantelzorger?
- Hoe ervaren personen met dementie en mantelzorgers in Vlaanderen de huidige ondersteuning in het zorglandschap vanaf het moment van diagnosestelling?
- Hoe kan de zelfeffectiviteit van mantelzorgers verhoogd worden?
- Hoe bereiken we mantelzorgers, die we vaak moeilijk bereiken (bv. met een migratieachtergrond, andere religieuze cultuur, etc.), maar die toch nood hebben aan informatie en ondersteuning?
- Hoe kunnen we een informatie-aanbod vormgeven dat de juiste informatie op het juiste moment beschikbaar stelt, zonder overdonderend te zijn?
- De Nederlandse dementiemonitor wijst erop dat veel mantelzorgers van personen met dementie te maken krijgen met eenzaamheid. Hoe is dat in Vlaanderen, en welke maatregelen zijn mogelijk/nodig?
- Wat verwachten gebruikers van lotgenotencontact voor mantelzorgers én personen met dementie? Wat zijn de on vervulde wensen op dit vlak?
- Hoe wordt lotgenotencontact digitaal ervaren? Wat zijn de ingrediënten tot succes?

Sociaal netwerk



Veel personen met dementie en hun mantelzorgers ervaren een inkrimping van hun sociaal leven na de diagnose. Net zoals bij andere aandoeningen is onwennigheid een van de redenen waarom contact vermeden wordt. Men kan zich ook afvragen of een samenleving als de onze erop voorzien is dat niet iedereen zich kiplekker voelt. Is de manier waarop wij ons sociaal leven indelen voldoende aangepast aan de nieuwe situatie? De betekenis van het label 'dementie' zorgt ook voor de persoon in kwestie zelf voor een terughoudendheid. Er zijn personen met dementie die contact gaan vermijden. De wekelijkse kaartclub wordt een confrontatie met een verloren vaardigheid. Het is soms te confronterend voor de persoon zelf. Tegelijkertijd is de mens een sociaal dier en weten we dat een stevig sociaal netwerk zowel voor de persoon met dementie als voor de mantelzorger een uitlaatklep en belangrijke bron van plezier kan zijn. Mits een aantal aanpassingen kunnen mensen met dementie nog lang genieten van het leven. Buddywerkingen als *Over de Brug* en *Het Ventiel*, *De Companjong* en anderen creëren veilige plekken waar men ook mét (jong)dementie zichzelf kan zijn, kan ontdekken, nieuwe ervaringen kan opdoen. Dit is zo belangrijk voor elk individu, ook wie dementie heeft! De context wordt als

het ware aangepast aan de persoon met dementie. Welke lessen kunnen we hieruit trekken, en vertalen naar de samenleving? Wat is het effect van een dergelijke methodiek op het leven van de deelnemers? En is dit toepasbaar voor thuiswonende personen met dementie?

De dementievriendelijke samenleving wil vanuit de noden en wensen van de personen met dementie vertrekken en dat steeds in dialoog. Volgens het principe van 'nothing about us without us' zet men in op het betrekken van de personen met dementie in verschillende initiatieven die hen ten goede komen. Dat kan gaan binnen de Eerstelijnszone, binnen een project 'dementievriendelijke gemeente' of bij de Vlaamse Werkgroep voor personen met dementie die via manifesten hun stem vorm geeft. Het blijkt in de praktijk niet evident om dit om te zetten naar de realiteit. Men vindt niet gemakkelijk de mensen die willen aansluiten bij een vergadering, of de werkvorm is niet aangepast aan het functioneren van personen met dementie... Hoe kunnen we de weg die ingezet is met de dementievriendelijke gemeenten bestendigen en uitbreiden?



Kennisvragen sociaal netwerk:

- Hoe werkt het proces van inkrimping van sociaal netwerk precies en hoe kunnen we dan de omgeving én de persoon met dementie en zijn mantelzorgers zelf sensibiliseren/motiveren om dit tegen te gaan, om te blijven inzetten op sociaal contact?
- Wat is het effect van een buddywerking op het sociaal weefsel in de omgeving?
- Hoe verhoudt een sterk sociaal netwerk zich tot het welbevinden van een mantelzorger en/of een persoon met dementie? Klopt het dat deze twee een causaal verband hebben? Hoe kunnen we daarop inzetten?
- Wat is de graad van participatie door personen met dementie aan dementievriendelijke trajecten en eerstelijnszones? Wat kunnen we hieruit leren? Wat zijn best practices?

Zorgaanbod

Wanneer de draaglast groter wordt dan de draagkracht, dringt de keuze voor een woonzorgoplossing zich op. Dit is de meest belastende beslissing die je als mantelzorger neemt. In de Familiegroepen Dementie spreekt men over het grote schuldgevoel dat men ervaart wanneer ze dichterbij komt. Je neemt ze niet zomaar. Je wil uiteraard het beste voor je naaste, maar hoe weet je wat het beste is? En hoe ga je ermee om dat jij iets anders wil/nodig hebt dan die naaste? Deze vragen en gevoelens vergen veel van mantelzorgers. Als het goed loopt, kan je nadien een opluchting gewaar worden, wanneer het gewicht van de full time zorg plaats maakt voor een nieuwe rol... Die van consument in het zorgaanbod. Hoe kunnen we deze keuze verlichten?

De woonzorgsector doet verschillende inspanningen om inspraak mogelijk te maken, om een thuis te creëren. Toch hebben mantelzorgers niet altijd het gevoel dat ze invloed hebben op het reilen en zeilen in de zorginstelling. Dit is een bron van weerstand en frustratie. Er zijn al heel wat methodieken die trachten het spanningsveld tussen residenten, familieleden en zorgverleners te verkleinen.

- Triadisch werken stelt bijvoorbeeld dat een zorgrelatie opgebouwd is uit drie evenwaardige partners: de zorgvrager, de familie en het zorgpersoneel. Samen gaat men aan de slag om een zo persoonlijk en kwalitatief mogelijk traject op te stellen. Men geeft ook aan dat alle drie de partijen even veel genieten van de positieve effecten van een dergelijke opstelling. Expertisecentra Dementie Vlaanderen en Thomas More hogeschool ontwikkelden daar vormingsmateriaal voor onder de naam 'Oog voor mantelzorg'.
- Het SOFA model staat als letterwoord voor: Samenwerken, Ondersteunen, Faciliteren en Afstemmen. Het focust dus op de wijzen waarop de zorginstelling dient samen te werken met de mantelzorger vanuit diens verschillende rollen. Het is een heel uitgewerkt model dat stilstaat bij verschillende opportuniteiten in verschillende stadia van de samenwerking.
- Recent werd de Familierexflex gelanceerd, een samenwerking van de Vlaamse Overheid, Te Gek en het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Vanuit de multidisciplinaire richtlijn rond het betrekken van naasten in de Geestelijke Gezondheidszorg werd deze campagne geïnspireerd. De Familierexflex biedt alle drie de rollen (zorgvrager, familie en zorgverlener) een houvast om beter te gaan samenwerken. Doormiddel van een quickscan kan je als zorgorganisatie

snel een beeld krijgen over hoe je nu met familieleden aan de slag gaat, en waar je verbeterpunten liggen.

We juichen alle verbetertrajecten toe! Zeker vanuit het standpunt van de zorgvrager en de mantelzorgers is er veel vraag naar een goede vertrouwensrelatie. Het lijkt ons voor alle partijen een grote meerwaarde. Het positieve effect van iets wat in de gevoelswereld zit, is moeilijk te kwantificeren en tegelijk niet onmogelijk. Wij denken dat het de keuze om een verbetertraject te starten zal motiveren, wanneer een positief effect bewezen is. Wordt een participatief woonzorginitiatief positiever ervaren? Het blijft ook altijd de uitdaging om de theorie ook om te zetten naar de praktijk op de werkvloer. Bij de voordelen van familiegericht werken, wordt steevast ook de meerwaarde voor het personeel genoemd. Het zou interessant zijn te weten of de tevredenheid groter is bij alle partijen in huizen waar men deze methodes toepast.

Kennisvragen zorgaanbod:

- Hoe ervaren bewoners van woonzorgcentra en hun families het leven in een participatieve setting?
- Hoe staan professionele zorgverleners die werken in een participatieve organisatie in het werk? Is hun welbevinden groter dan dat van de anderen? Wat is het effect op het verloop?



Optimale residentiële zorg

In 2022 woont in het Vlaamse Gewest 5,7% van de 65-plussers in een woonzorgcentrum. Momenteel zijn daar 82.000 plaatsen voorzien. Daarnaast is er nog de specifieke groep van mensen met dementie op jonge leeftijd.

De zorgbehoevendheid van bewoners in de woonzorgcentra neemt jaar na jaar toe. Vier op vijf bewoners zijn zwaar zorgbehoevend. Een aanzienlijk deel van hen heeft te maken met dementie, naast eventuele andere gezondheidsproblemen. Het gaat met andere woorden over een grote groep mensen. Het maakt aan kwaliteit werken des te relevanter. Het in 2018 gepubliceerde referentiekader en de lessen uit de diverse coachingsprojecten geven hierover al veel informatie (Dely et al., 2018; Dely et al., 2020), maar lang niet alle vragen werden daarmee opgelost.

Een veel gehoorde vraag vanuit de sector van de residentiële ouderenzorg is de zin en onzin van heterogene of homogene groepen. Organiseer je best homogene groepen waarbij bewoners met een vergelijkbaar stadium van dementie bij elkaar wonen, of helpt het juist gemengde groepen te maken voor bewoners met dementie, of zelfs met bejaarden met alleen somatische of psychiatrische klachten? Er zijn van beide opties grote voorstanders, maar verrassend genoeg is er weinig effectonderzoek beschikbaar dat de voor- en nadelen in kaart brengt. En misschien hoeft er of kan er tussen beide geen duidelijke 'best option' aangegeven worden, maar kunnen wel kritische succesfactoren van elke optie benoemd worden. Ook die hebben we nu echter te weinig in beeld.

Het vraagt ook om stil te staan bij de 'onnatuurlijke' situatie die een residentiële setting creëert: we voegen heel wat mensen samen met verschillende karakters, andere levensloop, eigen sympathieën en antipathieën. Hoe ga je om met groepsdynamica in een dergelijke omgeving? Hoe organiseer je huiselijkheid, al dan niet in de context van kleinschalig genormaliseerd wonen, wetende dat van de woonomgeving een klein deel privé is en een groot deel gemeenschappelijk.

Helaas heeft ook hier corona een pak nieuwe vragen de kop doen opsteken, zoals hoe een virologisch veilige omgeving creëren zonder aan kwaliteit van leven in te boeten. Er zijn tijdens corona al enkele rapporten gepubliceerd die de situatie documenteerden en adviezen formuleerden (D'Espallier, 2020; Steyaert, De Wachter, et al., 2020), en nieuwe documenten verschijnen (De Stoop, 2022). Dat is nodig,

want enerzijds is er nog veel te leren over de schuivende balans tussen infectiepreventie en kwaliteit van leven, anderzijds verandert het virus en de virologische situatie nog steeds. Dat heeft ook effect op het maatschappelijk draagvlak, zowel inzake bijvoorbeeld kamerisolatie als vaccinatieplicht voor zorgpersoneel. Deze vragen leven overigens net zo hard in thuiszorg als in woonzorgcentra.

Kennisvragen optimale residentiële zorg:

- Wat zijn de effecten van homogene versus heterogene woongroepen? Wat zijn de succesfactoren?
- Wat is de ideale groepsmaat? En wat is de invloed van licht – geluid – kleur – herkenning – beleefhoeken?
- Vertaling van groepsdynamica naar de woonkern in het woonzorgcentrum: hoe zorgen we voor harmonie? Welke lessen kunnen we trekken?
- Hoe optimaal fixatie-arm beleid voeren en aan valpreventie werken?
- Spanningsveld kwaliteit van leven en coronaveilige zorgomgeving: veldonderzoek naar de lessen die we kunnen trekken uit de coronajaren, ook over zorgsectoren heen (bv. woonzorgcentra, residentiële jeugdzorg, gevangenissen).
- We zijn vragende partij naar onderzoek inzake beroepskledij. Als we spreken over een herkenbare omgeving waar mensen zich thuis kunnen voelen past daar dan beroepskledij en andere institutionele elementen in? Wat is het effect hiervan, wat zijn alternatieven? Ook hier kan vergelijking gemaakt worden met andere sectoren zoals jeugdzorg.



Dementiekundig personeel

Het is de professionele zorgverleners niet makkelijker geworden in het (post)-coronatijdsperk. Naast de steeds veranderende maatregelen hebben ze een oorlog meegemaakt op de werkvloer. De vraag naar goed zorgpersoneel kreeg plots een andere invalshoek. Flexibiliteit kreeg een ruimere invulling. Tegelijkertijd is er sprake van een shopmentaliteit bij de zorgprofessionals. Er is overal vraag naar personeel, dus men kan makkelijk van job veranderen wanneer men daartoe geneigd is. Dit betekent een eindeloos aanpassen van de zorgvragers en zorginstellingen. Een eindeloze nood aan bijscholing. Onboarding van het zorgteam zou dus van belang kunnen zijn in de komende periode. Het effect van waardegedreven werken in een innovatieve werkomgeving op het personeelsverloop in de zorg lijkt ons dus zeer interessant om te bestuderen.

Naargelang de dementie vordert, vordert ook de afhankelijkheid van andere, professionele zorgverleners. Huisartsen, familiehelp, sociale werkers, ergotherapeuten, kinesisten, verpleegkundigen, zorgkundigen enzoverder, de lijst van betrokkenen is lang. Om goede dementiezorg te kunnen leveren is het belangrijk dat deze professionals dementiekundig zijn via basisopleiding of bijscholing en een goede omkadering hebben. Dit wordt deels geborgd via de opleiding referentiepersoon dementie. Praktijkgestuurd effectenonderzoek van de aanwezigheid van een referentiepersoon dementie in volle uitvoering van de functie kan een aanzet zijn voor andere organisaties die er nog niet mee werken.

Kwalitatieve dementiezorg moet ons gemeenschappelijk doel zijn. Die kwaliteit hangt nauw samen met kennis over dementie. Daarnaast is het ook van belang een goede attitude en rugzak vol gereedschap te hebben. Elke persoon is uniek, dus een handboek met een universele plan van aanpak is een heilige graal. We kunnen echter vaststellen dat het leertraject van deze zorgprofessionals niet altijd een realistische weergave is van de dagtaak. Het aantal personen met dementie binnen de residentiële zorg bijvoorbeeld, beperkt zich lang niet meer tot enkel de gespecialiseerde wooneenheden. Het lijkt ons dus van belang na te gaan hoe het met de basiskennis over het onderwerp gesteld is in de opleiding.

Daarnaast moet je kennis kunnen verdiepen en onderhouden eens op de werkvloer. Een goed onderbouwd traject van bijscholingen en interviews is geen overbodige



luxé, ook voor zorgverleners in de thuiszorg. Zij werken vooral individueel en hebben minder toegang tot collega's in overleg en coaches op de werkvloer. Onder kennis verstaan we niet louter het medische ziektebeeld, maar evenzeer de 'feeling'. Een feeling hebben om met aandacht voor het levensverhaal en persoonlijke warmte te werken. Dat is primordiaal. Een dementiekundige medewerker is slim zowel met hoofd als hart. De vraag is dus ook hoe een goede balans te vinden is in opleiding en omkadering tussen enerzijds de technische fysische interventies die nodig zijn en anderzijds de persoonsgerichte zorg.

Ons Vlaams zorglandschap is divers. Afhankelijk van de individuele zorgnood en van de beschikbaarheid in de omgeving, kan je beroep doen op: thuiszorg, nachtzorg, dagverzorgingscentra, serviceflats, herstel- en kortverblijf, residentiële zorgvoorzieningen... De jongste telg in de familie is het kleinschalig genormaliseerd wonen. Het Referentiekader Dementie (Dely et al., 2018; Dely et al., 2020) biedt alle vormen van zorgvoorzieningen een leidraad om te werken aan kwalitatieve dementiezorg. De vraag is echter of we met dit scala aan mogelijkheden alle hokjes effectief afgecheckt hebben. Een behoefteonderzoek bij mantelzorgers én personen met dementie zou een goede richtlijn kunnen zijn in het uitbouwen van het zorglandschap. In de focusgesprekken met die mantelzorgers bleek dat vooral de mogelijkheden voor dagopvang niet voor iedereen even toegankelijk of bereikbaar zijn.

Kennisvragen dementiekundig personeel:

- Wat is de relatie tussen het personeelsverloop en waardegedreven, innovatief werken?
- Hoe verhouden instellingen waar een referentiepersoon dementie in volle uitvoering van de functie aanwezig is, zich tot de andere, op het vlak van dementiezorg?
- Kennismeting over dementie op het einde van de verschillende zorgopleidingen: waar zitten de hiaten? En wat is er minimaal nodig aan competenties en kennis?
- En hoe kunnen stages optimaal georganiseerd worden om de juiste mensen warm te maken om te werken in de dementiezorg?
- Het is (gelukkig) een tendens om meer aandacht te hebben voor alle aspecten van het leven en niet enkel de medische bril op te zetten. In hoeverre zijn opleidingen én huidige medewerkers mee met deze tendens?

- Wat zou het verschil kunnen zijn van meer omgangsgerichte opleidingen in verschillende zorgtakken: zowel residentieel als ambulante zorg?
- Past het bestaande zorgaanbod voor personen met dementie bij de effectieve vraag?
- De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat veel personeel 'op de tenen lopen', niet alleen door corona maar ook door de aard van het werk. Welke psychologische ondersteuning is daarvoor nuttig/nodig?

Zinvol en van betekenis

Tijdens de focusgroepen van personen met dementie uitte men de nood naar aangepaste activiteiten. Dat kan gaan over zo lang mogelijk kunnen blijven doen wat men graag doet thuis, maar ook over het georganiseerde activiteitenaanbod in dagverzorgings- of opvangcentra en/of woonzorgcentra.

Er is in de laatste decennia al heel wat te doen geweest rond de norm van goede dagbesteding. Het clichébeeld van de obligatoire bingo en de 'Stille Kempen' is hardnekkig. Deels ook omdat er nog altijd bewoners in de woonzorgcentra genieten van dit soort bezigheden. Om van dat cliché af te komen zijn er onder leiding van toenmalig minister Vandeuren verschillende initiatieven gestart zoals het woonleefbeleid.

We moeten ook stilstaan bij het concept 'betekenisvolle activiteit'. Het praktijkgericht onderzoek van de ArteveldeHogeschool toont aan dat een activiteit pas van betekenis is als de persoon die ze uitvoert, ze zo ervaart (Cornelis et al., 2015; Cornelis et al., 2018). Uit het onderzoek blijkt dat de geïnterviewde residenten van woonzorgcentra, dagelijkse, vaak banale, activiteiten heel hoog waarderen. Het leven in het woonzorgcentrum moet trachten dat van thuis te evenaren door juist ook niet-gestuurde handelingen te stimuleren, waar de resident zelf het initiatief kan nemen. Autonomie is een drijfveer van de methodiek. En daar wringt het bij gevorderde dementie. Er is nood aan een persoonsgerichte activiteitenpolitiek in de zorginstellingen waar personen met dementie samenkomen en een vertaling naar wat dit kan inhouden voor mensen met gevorderde dementie.



Het doel van een activiteit heeft ook zijn waarde. Soms sporten we bv. niet omwille van de sociale context, maar om fit te blijven. In goede dementiezorg willen we vooral stimuleren: behouden wat er nog is! In dat opzicht dient onderzoek van Erik Scherder vermeld te worden (Scherder, 2014; Scherder et al., 2020). Zijn onderzoek over het effect van beweging dient mee in beschouwing genomen te worden. Er is dus al heel wat (Nederlands) onderzoek, over de positieve effecten van blijven bewegen met dementie. Het Sportmanifest van de Vlaamse Werkgroep van personen met dementie uit de wens om actief te blijven ook in de sportclubs waar men voor de diagnose graag vertoefde. Een onderzoek naar fijne initiatieven om beweging en dementie te blijven combineren in de dagelijkse routine zou heel wat kunnen opleveren.

De psychologische basisbehoeften blijven van toepassing ook wanneer men dementie krijgt. Zichzelf kunnen ontplooiën, nieuwe dingen ervaren en uitproberen moeten ook voor personen met dementie mogelijk blijven. We prijzen in dit licht dan ook de creatieve nieuwe vormen van cultuur beleven als de contactkoren, de geleide bezoeken in musea voor de doelgroep, de object handling projecten van o.m. KoMee en Het Huis van Alijn. Het Lezerscollectief behaalt mooie resultaten met hun samenlees-sessies met ouderen en breidt dat de volgende jaren met hulp van Cera en Expertisecentrum Dementie Vlaanderen sterk uit. Cultuur beschikbaar, beleefbaar en deelbaar maken levert zo'n mooie resultaten op.

Welke opties hebben we om dit voor een nog groter publiek beschikbaar te maken? Kunnen we de effecten hiervan wetenschappelijk vastleggen? Ook de creatie zelf beleven, levert een gevoel van voldoening.

Kennisvragen bij zinvol en van betekenis:

- We zetten sterk in op het normalisatieprincipe: blijvend kunnen participeren aan het gewone alledaagse leven, participatie. Hoe kunnen we de implementatie daarvan versterken, bijvoorbeeld in zinvolle dagbesteding?
- Hoe kunnen we de activiteiten in de thuissituatie mee laten evolueren en aanpassen aan de cognitieve mogelijkheden van de persoon met dementie?
- Hoe komen we tot een gevarieerd, persoonsgericht activiteitenaanbod voor personen met (jong)dementie?
- Welke initiatieven om thuis in beweging te blijven zijn er en wat is hun resultaat?

- Hoe kunnen mantelzorgers ondersteund worden in hun zoektocht naar een betekenisvolle dagbesteding voor hun naaste, aangepast aan de cognitieve mogelijkheden?
- Wat is het effect van cultuurbeleving op het welbevinden en welzijn van de persoon met dementie?
- Hoe kan psycho-educatie over het cognitief functioneren van de persoon met dementie bijdragen aan de zinvolle dagbesteding zowel in de thuissituatie als in een woonzorgcentrum?
- Hoe kan de introductie van aangepaste hulpmiddelen ervoor zorgen dat de autonomie in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zo lang mogelijk in stand blijft?
- Hoe verminderen we de schroom die velen hebben om zichtbare hulpmiddelen te gebruiken, terwijl ze toch de kwaliteit van leven verhogen?



Levensbeschouwing: je visie op het leven

In de laatste levensfase maken mensen het bilan op van hun leven. Men heeft nood aan terugkijken en oordelen over hoe men het gedaan heeft. Het valt niet te verwonderen dat mensen die in die fase zitten, zich richten tot een vorm van zingeving. Levensbeschouwing helpt ons om context te geven, in bepaalde strekkingen om vergeving te geven en te krijgen, om dankbaar te zijn voor wat was en nog komen zal. Om in het reine te komen, zoals het verwoord wordt. De troost die een aantal personen kan vinden in gebed mag zeker niet ontkend worden. Maar hoe kunnen we deze stap in onze psychologische ontwikkeling gaan vrijwaren wanneer het individu niet kan terugkijken? Hoe kunnen we waarnemen of er behoeftes zijn op dit vlak, en ze invullen? Het lijkt ons belangrijk om stil te staan bij het spiritueel leven en levensbeschouwing in het bereiken van een allround dementiezorg.

Het werk van Thierry Collaud (2013) en Laura Dewitte (2020) zijn erg inspirerend op het thema betekenisvol leven met dementie. De paper 'spirituele zorg doorheen een wetenschappelijke lens' van de Beroepsvereniging van Zorgpastores geeft een mooi overzicht van de wetenschappelijke bevindingen rond de voordelen van een volledige zorg, waar ook het existentiële bestaan een plaats krijgt in de zorg. Mensen (zowel zorgvragers als omstaanders) schalen zorgverlening hoger in wanneer er ook aandacht en erkenning is voor deze drijfveren. Dit gaat dan om betekenis in de grote zin van het woord, niet louter geloof. De paper stelt dat 'om van kwaliteitsvolle spirituele zorg te kunnen spreken, spirituele zorg zoveel mogelijk aansluiting moet vinden bij de levensfase waarin iemand zich bevindt, maar ook bij de pathologie waarmee iemand te kampen krijgt.'

Kennisvragen levensbeschouwing:

- Methodiek om de spirituele behoeften van een persoon in kaart te brengen en nood meerdere methodieken om deze behoeften ter sprake te brengen.
- Hoe wordt spirituele zorg ingebed bij organisaties zonder uitgesproken religieuze identiteit?
- Welke rol kan meditatie en/of mindfulness spelen om de kwaliteit van leven van een persoon met dementie te verhogen?

Dementiezorg in een superdiverse samenleving

Wie naar het Vlaamse onderwijs kijkt, ziet daar de superdiversiteit van de samenleving. Maar ook in oudere generaties neemt dit toe en de ouderenzorg, zowel in thuiszorg, ziekenhuis als in woonzorgcentra, wordt er in toenemende mate mee geconfronteerd. De tijd dat diversiteit in de samenleving ging over een paar groepen zoals mensen met Turkse of Marokkaanse roots, is voorbij, het gaat over veel grotere mate van diversiteit (Geldof, 2019).

Veel cijfermateriaal over etnische diversiteit en dementie is eind 2021 gepubliceerd (Monsees et al., 2021), zowel op niveau van Europa als de verschillende lidstaten.

Niet alleen groeit de groep ouderen met een migratieachtergrond, uit Nederlands onderzoek dat de prevalentie van dementie bij hen hoger ligt (Parlevliet et al., 2018; Parlevliet et al., 2016). We zien geen reden waarom dat in Vlaanderen verschillend zou zijn. De recente resultaten van het Diverse Elderly Care project brengen de uitdagingen scherp in beeld, alsook buitenlandse inspirerende praktijken (Berdai Chaouni, 2021; Berdai Chaouni et al., 2021).

Het gaat echter niet alleen om de migratieachtergrond van personen met dementie, maar ook om die van mantelzorgers en zorgpersoneel. Dat maakt het op de werkvloer van dementiezorg een complex gebeuren, waar de zorg steeds afgestemd moet zijn en er rekening gehouden moet worden met bv. voedingswensen, levensbeschouwing, mantelzorg, visies op levenseindezorg. Die zijn mogelijk deels mee gekleurd door een migratieachtergrond, maar kunnen net zo goed anderszins geïnspireerd en gegroeid zijn.

Tenslotte gaat het bij diversiteit niet alleen over etnische diversiteit, maar net zo goed over levensbeschouwing, over seksuele geaardheid, aan leefstijl.

Kennisvragen superdiverse samenleving:

- Hoe kunnen we de bestaande dementiezorg klaar maken voor de superdiversiteit die deze sector het volgende decennium in toenemende mate zal bereiken? En dit vanaf niet-pluis gevoel, over diagnose tot levenseinde. Inclusief preventie op middelbare leeftijd.

- En hoe houden we daarbij rekening met de grote diversiteit aan talen, cultuur, levensbeschouwing?
- Persoonsgerichte zorg heeft al de eigenheid van personen met dementie als uitgangspunt, maar wat is er meer nodig door de superdiversiteit?
- Hoe goede dementiezorg te organiseren rekening houdend met het belang van eenieders moedertaal, ook in een context waarin zorgpersoneel die dikwijls niet machtig is?
- Hoe dementiezorg organiseren voor andere diversiteit dan etnische diversiteit? Denk daarbij aan bijvoorbeeld religie, aan seksuele voorkeuren, genderidentiteit, aan leefstijl.



Vroegtijdige zorgplanning en levenseinde

Op het einde van onze kennisagenda past het ook stil te staan bij het levenseinde, bij palliatieve zorg. Uit onderzoek weten we dat mensen met een diagnose dementie ook met dementie sterven, maar lang niet altijd aan dementie (Vandormael et al., 2018a, 2018b). We weten ook dat bij dementie er een proces is van toenemende wilsonbekwaamheid, en daarom vroeg starten met vroegtijdige zorgplanning enorm belangrijk is.

Er wordt in Vlaanderen al vele jaren veel onderzoek gedaan naar palliatieve zorg en levenseinde, ook specifiek als het over dementie gaat, voornamelijk door de End-of-Life-Care onderzoeksgroep. Toch liggen er nog heel wat thema's waarop dementie-zorg meer onderzoeksresultaten kan gebruiken.

In 1975 schreef Ivan Illich: "The medicalization of society has brought the epoch of natural death to an end. Western man has lost the right to preside at his act of dying." (Illich, 1975, p. 149) De Westerse mens heeft de leiding over zijn levenseinde verloren. Gelukkig is daar ondertussen wel verandering in gekomen, onder meer door de wet op patiëntenrechten, de wet op palliatieve zorg en de wet over euthanasie, allen uit 2002. Zo werd de basis gelegd om alvast in België inwoners de kans te geven de leiding over het levenseinde te herwinnen. Natuurlijk hebben ziektes en aandoeningen daar nog steeds deels de regie over, maar er kunnen persoonlijke keuzes gemaakt worden. Vandaar het belang van vroegtijdige zorgplanning. Helaas zien we dat gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning nog dikwijls veel te laat worden opgestart, dat er gewacht wordt tot verhuis naar een woonzorgcentrum. Dan zijn er al veel kansen gemist, bijvoorbeeld bij diagnose of in kader van raadplegingen bij de huisarts. Hoe kunnen we daar verandering in brengen? Deels heeft het natuurlijk ook te maken met de onwennigheid om te praten over levenseinde. De Vlaming moffelt dat thema graag weg. Een cultuuromslag is gewenst, onder meer via campagnes zoals Doodgewoon (oktober 2021).

Bij het thema dementie en levenseinde hoort ook het thema euthanasie. De wet voorziet dat euthanasie na diagnose nog mogelijk is, maar alleen als er nog sprake is van wilsbekwaamheid. Een voordien opgestelde schriftelijke positieve wilsverklaring is onvoldoende basis voor een actueel verzoek tot euthanasie. Op geregelde tijdstippen worden in nieuwsmedia en beleid oproepen gedaan om dat wettelijk wel



mogelijk te maken. Voor- en tegenstanders halen hun beste argumenten boven. De Nederlandse ervaringen, waar de wet deze mogelijkheid wel voorziet, leren dat het een bijzonder complexe situatie is (Hertogh, 2021; Schuurmans et al., 2022).

Helaas gaan we hier via onderzoek niet uit deze discussie geraken, te meer omdat belangrijke Vlaamse onderzoekers juist uitgesproken pleitbezorgers geworden zijn voor of tegen een wetswijziging.

Belangrijker is evenwel binnen de bestaande wet vorm te geven aan het begrip wilsbekwaamheid. Een recent proefschrift gaat in op de onduidelijkheid en veelzijdigheid van dat begrip in de context van euthanasie bij psychiatrische problematiek (Schweitzer, 2022). Het is verbijsterend daarin te lezen dat “de gehanteerde methodes voor de uitklaring van wilsbekwaamheid van arts tot arts verschillen.” (p. 338). Ook bij dementie zijn er geen duidelijke richtlijnen over hoe de grens tussen wilsbekwaamheid en wilsonbekwaamheid “gemeten” moet worden. Dat brengt artsen in een lastig parket, want zij moeten wel op die basis beoordelen of een verzoek tot euthanasie kan ingewilligd worden.

Bovendien is niet duidelijk hoe een evaluatie van wilsbekwaamheid te documenteren, mochten er later discussies ontstaan over euthanasie (of bv. aangepaste testamenten). De zogenaamde koffie-euthanasie in Nederland, of de zaak rond de euthanasie van Tine Nys in eigen land, hebben dan ook veel artsen in een onzekere en onveilige situatie gebracht. Het proefschrift van Schweitzer verdient opvolging en vertaling naar de context van dementie, om hierin verduidelijking te krijgen.

Kennisvragen vroegtijdige zorgplanning en levenseinde:

- Hoe kunnen we vroegtijdige zorgplanning sterker organiseren, zodat iedereen volop kansen krijgt om die gesprekken te voeren (indien gewenst!)?
- Hoe hulpverleners (en dan vooral in thuissituatie) activeren om dit thema ter sprake te brengen bij mantelzorgers en personen met dementie?
- Hoe zorgen we dat voorkeuren uitgesproken tijdens vroegtijdige zorgplanningsgesprekken, ook bij de betrokken mantelzorgers en zorgverleners bekend zijn, ook als er bijvoorbeeld een transfer is van woonzorgcentrum naar ziekenhuis?
- Hoe verduidelijken we de vage situatie rondom wilsbekwaamheid bij dementie?

Tot slot

De samenleving staat voor grote uitdagingen inzake dementie. De zoektocht naar medicijnen is er daar één van, naast tijdige diagnose, het uitbouwen van goede dementiezorg en primaire preventie. Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk fundament om op elk van die terreinen vooruitgang te boeken. Daarvoor zijn vitale coalities nodig tussen wetenschap en praktijk.

Rond de eeuwwisseling investeerde Eindhoven stevig in nieuwe technologieën, onder meer het toen net doorbrekende internet. In beleidskringen was toen het motto: van kennis naar kunde en kassa. Het moest allemaal wat opleveren. In onze sector hebben we het minder over kassa, over geld, maar formuleren we het als betere dementiezorg. Maar de essentie blijft wel overeind, we zoeken naar kennis die de praktijk verbetert.

Alzheimer Nederland publiceerde recent een overzicht van acht belangrijke ontdekkingen uit dementieonderzoek. In deze kennisagenda keken we vooral vooruit naar nog openstaande kennisvragen. Maar de oefening van Alzheimer Nederland zouden we voor elk van de hier aangehaalde thema's ook kunnen maken; wat waren de acht (of vijf, of tien ...) belangrijke "ontdekkingen" van de afgelopen tien jaar die de praktijk veranderd en verbeterd hebben?

Verwijzingen

<https://www.sociaal.net/>
<https://gerontijdschrift.nl/>
<https://www.awolimborg.nl/>
<https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>
<https://endoflifecare.be/>
<https://uzgent.be/patient/zoek-een-arts-of-dienst/geriatrie/academische-werkplaats-ouderenzorg-tandem>
<https://www.alzheimer-nederland.nl/stop-dementie/8-belangrijkste-ontdekkingen-uit-dementieonderzoek>
<https://www.hulpmiddenbijdementie.be/>

Berdai Chaouni, S. (2021). *Grasping Fading Memories of a Motherland: Capturing Dynamic Care Realities of Older Labor Migrants with Dementia (PhD)*. Brussel: VUB.

Berdai Chaouni, S., & Claeys, A. (2021). *Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond*: Garant

Berger, L. (2022). *Zorg De correspondent*.

Collaud, T. (2013). *Démence et résilience: mobiliser la dimension spirituelle*. Lumen Vitae.

Cornelis, E., et al. (2015). *Active Ageing in woonzorgcentra: hoe ervaren bewoners het uitvoeren van hun dagelijkse activiteiten?*

Cornelis, E., et al. (2018). *Betekenisvolle activiteiten methode. Een multidisciplinaire en praktijkgerichte aanpak voor bewoners van woonzorgcentra*. Brussel: Politeia.

D'Espallier, A. (2020). *Stemmen uit de stilte, getuigenissenboek residentiële ouderenzorg*. Brussel: Vlaamse Ombudsdienst.

De Stoop, C. (2022). *Hemelrijk: De bezige bij*.

de Vries, M., & de Weijer, T. (Red.). (2020). *Handboek leefstijlgeneskunde, de basis voor iedere praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

De Witte, N., et al. (2013). Zo lang mogelijk thuis in een leeftijdsvriendelijke buurt. In M. Moerenhout, L. Demeester & S. Roos (Eds.), *Levens lopen anders: Over actief ouder worden* (pp. 77-116). Antwerpen Garant.

Deleeck, H. (2003). Dood en verdeling, over sociale ongelijkheden in ziekte, zorg en dood. *Streven*, 70(1), 20-32.

Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Antwerpen: EPO.

Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (Eds.). (2020). *Een reis naar betere dementiezorg. Ik, jij, samen MENS in de praktijk*. Antwerpen: EPO.

Dewitte, L. (2020). *Losing memory, losing meaning? Towards a deeper understanding of meaning in life in older adults with Alzheimer's disease (PhD)*. Leuven: KU Leuven.

Doors, O., & Swarbrick, C. (2019). Editorial: Rebalancing the research agenda. *Dementia*, 19(1), 3-5. doi: 10.1177/1471301219893134

GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*. doi: 10.1016/S2468-2667(21)00249-8

Geldof, D. (2019). *Superdiversiteit. Hoe migratie onze samenleving verandert* (3 ed.). Leuven: ACCO

Hendriks, S., et al. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology, advance access*. doi: 10.1001/jamaneurol.2021.2161

Hermans, K., et al. (2020). Update van het aantal huidige en toekomstige personen met dementie in België. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 76(17), 806-814.

Hertogh, C. (2021). Euthanasie en dementie: de dilemma's van schriftelijke euthanasieverzoeken. In T. Devos (Ed.), *Euthanasie, een ander verhaal: ervaringen en reflecties van zorgverleners* (pp. 105-124). Kalmthout: Pelckmans.

Illich, I. (1975). *Medical nemesis, the expropriation of health*. London: Marion Boyars.

Kruse, F., et al. (2021). *Houdbare ouderenzorg – Lessen en ervaringen uit andere landen*. Den Haag: WRR.

Livingston, G., et al. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Livingston, G., et al. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet, online*. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

Molema, H., et al. (2019). *Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeneskunde*. Nederlands innovatiecentrum leefstijlgeneskunde.

- Monsees, J., et al. (2021). *EU-Atlas: dementia & migration - Estimated number, care situation, and policies regarding people with a migration background with dementia in the EU, EFTA, and UK*. Rostock/Greifswald: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).
- Parlevliet, J., et al. (2018). Cognitieve achteruitgang bij oudere migranten. *Huisarts en wetenschap*, 61(1), 20-25. doi: DOI:10.1007/s12445-017-1030-7
- Parlevliet, J., et al. (2016). Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(9), 1040-1049.
- Scherder, E. (2014). *Laat je hersenen niet zitten: hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt*. Atheneum.
- Scherder, E., & Hofstra, L. (2020). *Hart voor je brein. Over beweging en voeding voor hart en hersenen*. Athenaeum.
- Schiepers, O., et al. (2018). Lifestyle for Brain Health (LIBRA): a new model for dementia prevention. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(1), 167-175.
- Schuurmans, J., et al. (2022). Euthanasie bij vergevorderde dementie, meningen van huisartsen in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 166(D6647).
- Schweitzer, F. (2022). *Euthanasie in de psychiatrie*. Brussel: Houtekiet.
- Spruytte, N., Van Vracem, M., & Van Audenhove, C. (2018). *Nachtrust bij dementie : stappenplan voor een niet-medicamenteuze aanpak*. Brussel Politeia.
- Steens, R., Hermans, K., & Van Regenmortel, T. (2015). Onderzoek versterkt praktijk, academische werkplaats getuigt. *Sociaal.Net*, <https://sociaal.net/achtergrond/onderzoek-versterkt-praktijk/>.
- Steyaert, J. (2017). Ik wil wetenschap en praktijk verbinden. Academische werkplaatsen in Nederland (interview met Henk Garretsen). *Sociaal.Net*, <http://sociaal.net/interview/ik-wil-wetenschap-en-praktijk-verbinden/>.
- Steyaert, J. (2020). Toekomstige prevalentie van dementie, welk scenario wordt het? . *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 76(17), 803-805.
- Steyaert, J., De Wachter, L., & Dely, H. (2020). *Dementiezorg in tijden van corona*. Antwerpen: Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
- Steyaert, J., et al. (2020). Hoe vangen we het toekomstig tekort aan mantelzorgers op? *Sociaal.Net*.
- Van Asbroeck, S., et al. (2021). Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: results of a public awareness campaign. *Preventive medicine*, 147.
- van der Schaar, J. (2020). *Eeuwige lente, leven met een erfelijk alzheimergen*. Amsterdam: Prometheus.
- Van Vracem, M., et al. (2016). Nachtelijke onrust bij personen met dementie in woonzorgcentra: een verkennende veldstudie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47(2), 78-85.
- Vandormael, S., et al. (2018a). Betrouwbaarheid van sterftecijfers: een kritische kijk. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 74(5), 311-315.
- Vandormael, S., et al. (2018b). Insights on dying, dementia and death certificates. *Archives of Public Health*, 76(16).
- Vos, S. J. B., et al. (2017). Modifiable Risk Factors for Prevention of Dementia in Midlife, Late Life and the Oldest-Old: Validation of the LIBRA Index *Journal of Alzheimer's Disease*, 58(2), 537-547.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2021). *Kiezen voor Houdbare Zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak*. Den Haag: WRR.

e



Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw

Pastoor Van de Wouwerstraat 2, 2600 Antwerpen-Berchem

t 03 609 56 14

www.dementie.be



Alzheimer Liga Vlaanderen vzw

Rubensstraat 104/4, B-2300 Turnhout

t 014 43 50 60

Gratis infolijn t 0800 15 225 (via vaste telefoon in België)

www.alzheimerliga.be