

Jan Steyaert & Stefanie Meeuws



Langer thuis met dementie

De (on)mogelijkheden in beeld



Langer thuis met dementie
De (on)mogelijkheden in beeld

Bij EPO verschenen ook:

Brood & bomen. Dementie uitgelicht

Eric Du Meunier & Hugo Goedemé

Architectonica. Een thuis voor mensen met dementie

Erik Stroobants en Patrick Verhaest

Altijd opnieuw afscheid nemen. Houvast bij dementie en mantelzorg

Erik Stroobants

Dementie. Een boek voor partners

Erik Stroobants

Het dementiecafé

Annie van Keymeulen (red.)

Jan Steyaert & Stefanie Meeuws



Langer thuis met dementie

De (on)mogelijkheden in beeld



Omslagontwerp: Jan Depover (EPO)
Coverillustratie: © Envatomarket
Vormgeving: EPO
Druk: drukkerij EPO
Eindredactie: Nele Steyaert en Ewein Maene

© Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en uitgeverij EPO vzw, 2015
Lange Pastoorstraat 25-27, 2600 Berchem
Tel: +32 (0)3 239 68 74
Fax: +32 (0)3 218 46 04
E-mail: uitgeverij@epo.be
Web: www.epo.be
Volg dit boek op: www.facebook.com/Uitgeverij.EPO

Isbn 978 94 6267 046 4
D 2015/2204/19
Nur 860

Verspreiding voor Nederland
Centraal Boekhuis BV Culemborg

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan mits bronvermelding.

Inhoud

Voorwoord. Onze dementievriendelijke samenleving 7

Inleiding 9

1. Je wordt ouder, papa ... 13
 2. Van residentiële ouderenzorg naar langer thuis 25
 3. Begin NU met preventie van je toekomstige dementie! 35
 4. Dementie heb je niet alleen: maatschappelijke beeldvorming 47
 5. Dementie heb je niet alleen: de mantelzorgers 57
 6. Psycho-educatie 65
 7. Vroegtijdige zorgplanning 77
 8. Professionele ondersteuning thuis 89
 9. Ergotherapie thuis 99
 10. Woningaanpassingen en hulpmiddelen bij dementie 113
 11. Gps, sensors, apps & robots, de toekomst van onze zorg? 131
 12. Psychologie van hulpmiddelengebruik 145
- Epiloog: als thuis wonen niet langer mogelijk is 157

Literatuur 159

Voorwoord

Onze dementievriendelijke samenleving

Vlaanderen telt vandaag 116.000 personen met dementie. De vraag naar zorg en ondersteuning voor hen neemt voortdurend toe. In goede zorg voorzien voor deze kwetsbare mensen is een opdracht die we met de hele samenleving moeten realiseren. We kunnen dat ook.

Goede zorg is een verwachting die we allemaal hebben. Het gaat over meer dan betaalbare, toegankelijke en klantvriendelijke professionele zorg. Goede zorg vertrekt van de vraag of er in onze samenleving voor de persoon met dementie plaats is, of we mantelzorgers ondersteunen en hen mogelijkheden bieden om zorg te dragen. Erkennen we de persoon met dementie als volwaardige partner in zijn ziekteproces? Willen we ruim inzetten op de mogelijkheden die hij nog heeft? Ons antwoord daarop is volmondig 'ja'. Een dementievriendelijke samenleving tot stand brengen is dan ook het streefdoel.

Het thema van dit boek, 'langer thuis met dementie', drukt de terrechte keuze van velen uit. De concrete invulling van goede zorg betekent voor vele zorgbehoevende personen zo lang mogelijk op een kwaliteitsvolle wijze thuis kunnen blijven wonen. Ze zijn er omringd door mensen die ze kennen, die om hen geven en voor hen zorg willen dragen. Die zorg wordt aangevuld met de nodige professionele ondersteuning. We weten dat velen in Vlaanderen dit elke dag waarmaken. Ongeveer zeventig procent van de personen met dementie woont nog thuis.

De zorg zo lang mogelijk thuis handhaven vereist ondersteuning van de mantelzorg en een aanpassing van de woonomgeving. Maar goede thuiszorg erkent ook haar grenzen. Het kan nooit de bedoeling zijn onmogelijke verwachtingen te stellen aan de mantelzorg en de ambulante zorgverlening. Zo nodig moeten mensen met dementie in gespecialiseerde zorgcentra kunnen verblijven.

Vlaanderen heeft ten volle aandacht voor personen met dementie en hun omgeving. Voor advies, informatie en begeleiding kunnen ze in onze expertisecentra dementie terecht. We beschikken sinds 2010 over een dementieplan dat streeft naar een dementievriendelijk Vlaanderen.

Met de campagne ‘vergeet dementie, onthou mens’ schuiven we de persoon met dementie naar voren en werken we aan een genuanceerde beeldvorming. Het transitieplan dementie zet onder andere in op de ondersteuning van de mantelzorg door psycho-educatie en de vorming van dementiekundige zorgverleners. Zorgorganisaties, verenigingen en lokale besturen hebben aansluitend al verschillende initiatieven genomen om de uitgewerkte visie mee in de praktijk om te zetten.

Een goed zorgmodel wordt gedragen door kwalitatief wetenschappelijk onderzoek waar we in Vlaanderen ons beleid mee kunnen stofferen en bijsturen. Zo’n onderbouwd model voor mensen met dementie start bij preventie en een tijdige detectie en diagnosestelling, en het eindigt bij vroegtijdige zorgplanning en zorgen in de laatste levensfase.

Dit boek maakt duidelijk dat we met het dementieplan Vlaanderen de juiste beleidsopties nemen, maar ook dat psycho-educatie en preventie nog meer aandacht verdienen. Ons dementieplan zal dan ook bestendig evaluatie en bijsturing genieten.

Wetenschappelijk onderzoek, evoluerende technologische mogelijkheden en nieuwe zorginzichten tonen aan dat goede zorg een dynamisch gebeuren is. Ik wil onze inspanningen dan ook toekomstgericht voortzetten, met het oog op een waardige samenleving waar de goed omringde persoon met dementie nog maximaal zijn bijdrage kan leveren.

Minister Jo Vandeurzen
Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Inleiding

Langer zelfstandig thuis, het zijn gevleugelde woorden geworden, je hoort ze vaak in discussies, in het nieuws, uit de mond van politici. Ook als het over personen met dementie gaat, wordt dikwijls verwezen naar langer zelfstandig thuis. Maar waar komt dat streven vandaan, hoe kan het vorm gegeven worden en waar liggen de grenzen? Als je daarop antwoorden zoekt, blijkt al te dikwijls dat langer zelfstandig thuis niet veel meer is dan een paar gevleugelde woorden.

Helaas was er bij ons weten in Vlaanderen nog geen boek dat alle beschikbare informatie over langer zelfstandig thuis bijeenbracht en enige diepgang gaf. Daarom wilden we die leemte vullen door een half jaar lang veel te lezen, gesprekken te voeren, collega's over dit thema te bevragen, om zo de voor Vlaanderen relevante informatie over langer zelfstandig thuis bij dementie bevattelijk samen te brengen. Het was onze ambitie om toegankelijk te schrijven maar ook met enige diepgang, met de nodige (historische) uitweidingen, met zorgvuldige bronverwijzing*, met de nodige kritische bedenkingen en vooral: we wilden ook benoemen waar we nog onvoldoende over weten of waarover we onzeker zijn. Dit boek is daarom geen eindpunt. Graag horen we van lezers hun reacties op de inhoud van dit boek en hun eigen ervaringen als persoon met dementie, als mantelzorger, of als professional rond het langer zelfstandig thuis blijven. Onderaan deze inleiding staan daarvoor onze mailadressen.

Als doelgroep voor dit boek hadden we vooral staf- en beleidsmedewerkers van zorgorganisaties (woonzorgcentra, thuiszorg, mutualiteiten, ...) voor ogen maar ook professionals in de zorg, mantelzorgers en personen met beginnende dementie. Ook voor docenten en studenten uit opleidingen zoals verpleegkunde, sociaal werk of ergotherapie bevat het nuttige informatie.

* Wie de bronverwijzingen wil opvolgen: de meeste artikelen kunnen gratis digitaal opgevraagd worden via doc@dementie.be

We hebben een logische opbouw tussen de hoofdstukken nagestreefd, maar iedereen kan er naar behoeften tussen wisselen. Anders dan in een roman met een strak opgebouwde verhaallijn, kan in dit boek elk hoofdstuk relatief afzonderlijk gelezen worden in een volgorde die bij de eigen interesses aansluit. Mensen die op zoek zijn naar meer praktische informatie, zullen misschien sneller naar hoofdstukken 6 tot en met 10 willen kijken. Lezers die meer op context en beleid gericht zijn, starten wellicht eerder bij hoofdstukken 1 tot en met 5. De slot-hoofdstukken 11 tot en met 13 zijn meer beschouwend van aard en brengen de nog open liggende vragen in beeld. Die zijn vooralsnog erg verkennend, en betekenen extra (onderzoeks)werk voor de volgende jaren.

‘Ne zanger is ne groep’ zong Wannes Van De Velde in de jaren zeventig. Zo bracht hij niet alleen zichzelf maar ook de andere muzikanten op het podium onder de aandacht. Een boek schrijven is dikwijls een eenzame bezigheid. Ook bij dit boek zijn er veel uren alleen achter de pc doorgebracht, zoekend naar informatie en relevante literatuur, denkend over het volgende hoofdstuk, schavend aan nog te krom geschreven zinnen.

Maar ook hier was ‘ne groep’ aan het werk. We wisten ons als auteurs gesteund door de collega’s van de Expertisecentra Dementie Vlaanderen die van bij aanvang het hele proces volgden. Enkele van hen voorzagen (delen van) werkversies van de nodige commentaar, en verbeterden zo ons werk. We willen hen daarvoor expliciet danken: Charlotte Cool, Veerle De Bou, Bart Deltour, Chantal Grauwels, Katrien Moors, Greet Reynders, Leentje Vanderniepen, Patrick Verhaest, Jurn Verschraegen en Patricia Wildiers. Ook danken we Els Dammekens (Breinset), Gerda Okerman (Palliatieve Zorg Gent-Eeklo) en Herman Janssens (Katholieke Vereniging Gehandicaptten) voor de feedback die zij gaven op respectievelijk de hoofdstukken 6, 7 en 12. Vanzelfsprekend blijven alle eventuele fouten in het boek onze verantwoordelijkheid.

We dragen dit boek op aan iedereen die als mantelzorger en/of als professional ondersteuning en zorg geeft aan personen met dementie.

16 augustus 2015

Jan Steyaert
Antwerpen

Stefanie Meeuws
Kortrijk

Jan.steyaert@dementie.be

Stefanie.meeuws@dementie.be



1. Je wordt ouder, papa ...

Jan Steyaert

Een eeuw van vooruitgang

Wellicht kan deze stelling wel op veel momenten in de geschiedenis geuit worden, maar in 2015 voelt het toch echt alsof we een spannende en boeiende eeuw achter ons hebben liggen. Tussen 1915 en 2015 is er veel veranderd. Honderd jaar geleden zag het leven er nog heel anders uit (van Bergen, 2014). Elektriciteit, de auto en de telefoon bestonden al wel als technologie maar waren nog nauwelijks verspreid onder de bevolking. Het zou nog vele decennia duren voor gezinnen over een telefoon thuis of een eigen auto beschikken. Mobiliteit was nog beperkt tot wandelen of fietsen en de gemiddelde afgelegde afstand per dag was dan ook maar een viertal kilometer. Vandaag is dat het tienvoudige. De afstanden die wij nu dagelijks afleggen om te gaan werken of te sporten of bij vrienden op bezoek te gaan, daar konden onze grootouders in hun jeugd niet van dromen. Communicatie was toen bij gebrek aan radio, televisie en internet beperkt tot vooral mondelinge overdracht van informatie, en daarom erg lokaal. De leerplicht was nog maar net ingevoerd voor kinderen van 6 tot 12 jaar, hoger onderwijs was maar voor weinigen weggelegd. Het grondgebied België zag er in 1915 ongeveer hetzelfde uit als nu, met uitzondering van de enkele jaren later geannexeerde Oostkantons. Maar er woonden minder inwoners: 7,4 miljoen tegenover de 11 miljoen nu. Bovendien was er minder sprake van diversiteit, van niet-westerse allochtonen. Werkweken van 60 uur en meer waren heel normaal en het gemiddelde gezinsinkomen lag laag. Het bruto nationaal product was een stuk kleiner dan nu en kwam voornamelijk uit land- en mijnbouw en industrie (primaire en secundaire sector). Van sociale zekerheid of een verzorgingsstaat was nog nauwelijks sprake. Ook pensioenen en ouderenzorg waren nog onbekend. We hebben zo niet alleen een eeuw van veranderingen achter de rug, maar ook een eeuw van verbeteringen, van sociale stijging en toegenomen welvaart en welzijn (Schnabel, 2004).

In de afgelopen eeuw zijn niet alleen technologie en de samenleving veranderd, maar ook de mens. Zo weten we uit cijfers van gezondheidsonderzoeken bij de militaire dienst dat mannen in die eeuw gemiddeld behoorlijk groter geworden zijn (Hatton, 2014; Hatton & Bray, 2010). In 1915 was de gemiddelde Belgische man 1,69 m groot, in 1980 was dat al 1,78 m, een toename van bijna 10 cm! Gezondere leefomstandigheden en betere voeding zorgden daar voor. Wellicht geldt diezelfde trend ook voor vrouwen, maar daar zijn onvoldoende cijfers over beschikbaar.

We zijn er de afgelopen eeuw ook slimmer op geworden (Flynn, 1984, 2013). IQ-testen worden om de paar jaar herijkt om steeds opnieuw gemiddeld op 100 uit te komen. Als iemand die nu leeft de IQ-test van 20 of 50 jaar geleden zou afleggen, zou die beduidend hogere resultaten behalen. Ook dit effect, bekend als het Flynn-effect, genoemd naar de onderzoeker die deze ontwikkeling bekendheid gaf, werd onderbouwd met cijfers van toelatingstesten tot militaire dienst. Per decennium zou het IQ zo'n drie punten gestegen zijn. Betere voeding en betere scholing worden het vaakst genoemd als verklaring. Recent is er enige discussie of de stijging van onze intelligentie een plafondniveau bereikt heeft, dan wel zelfs enige daling laat zien. De beschikbare cijfers zijn over deze recentere vragen echter nog niet eenduidig.

Stijging levensverwachting

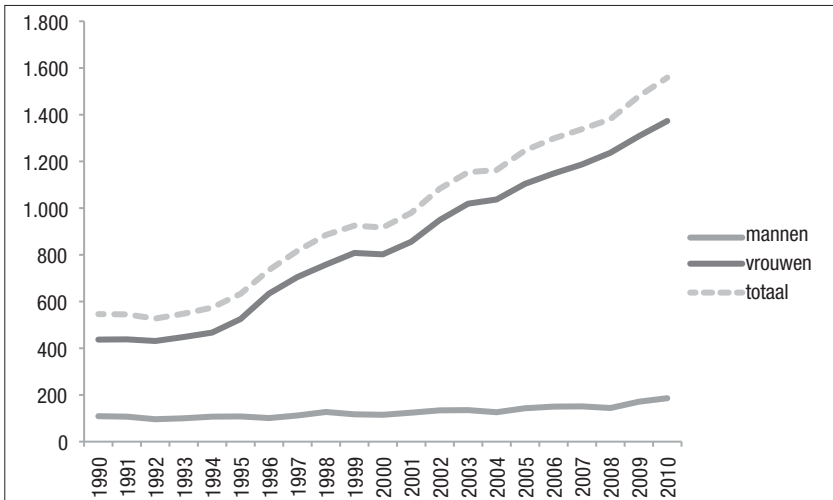
De belangrijkste ontwikkeling van de afgelopen eeuw, zeker in de context van het thema van dit boek, is de stijging van de levensverwachting. Rond 1840 lag die in het toenmalige 'beste' land, Zweden, op 45 jaar. Rond de recentste eeuwwisseling lag het cijfer in Japan bijna op 85 jaar. Voor Vlaanderen ligt de levensverwachting bij geboorte in 2014 op 78,6 voor mannen en 83,5 voor vrouwen. De traditioneel hogere levensverwachting van vrouwen is er nog, maar krimpt al jaren.

De lagere gemiddelde levensverwachting in 1840 werd natuurlijk erg beïnvloed door de hoge kindersterfte. Eens iemand de risico's van de eerste levensjaren kon overleven, lag de levensverwachting wel wat

hoger dan 45. Uit tabel 1 is af te leiden dat in de periode 1850-1950 de stijging van de levensverwachting voor 62,13 procent het gevolg was van een sterke daling van de kindersterfte (0 tot 14 jaar). Proper water, betere hygiëne en het terugdringen van kinderziekten zorgden voor een enorme vooruitgang.

Vanaf 1950 verandert dat beeld echter en is niet langer een daling van kindersterfte hoofdoorzaak van stijgende levensverwachting. Sinds 1990 wordt de verdere stijging van de levensverwachting voor bijna 80 procent veroorzaakt door winst op hogere leeftijd (65 en ouder). Oorzaken zijn onder meer te zoeken bij minder roken, gezonder leven en het beter omgaan met hart- en vaatziekten. Daardoor ontstaat ook de zogenaamde dubbele vergrijzing: meer ouderen en binnen de groep van ouderen meer hoogbejaarden. Een krachtig symbolisch cijfer om die ontwikkeling weer te geven is de stijging van het aantal inwoners in België die 100 jaar en ouder zijn. Hun aantal stijgt van 546 in 1990 naar 1890 in 2014. Slechts 12,6 procent van hen is man!

Figuur 1: Aantal inwoners België van 100 jaar en ouder (cijfers: FOD economie)

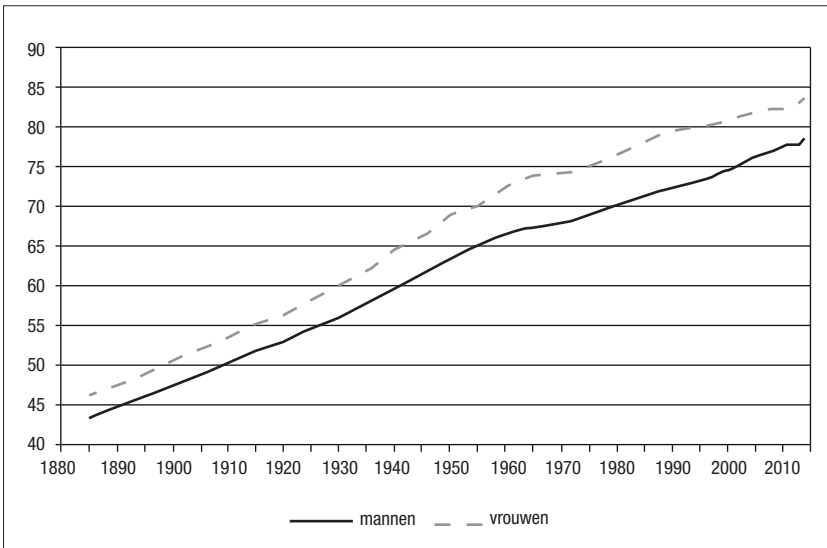


Tabel 1: Leeftijdsgeloven bijdrage aan stijging levensverwachting

	1850–1900	1900–25	1925–50	1950–75	1975–90	1990–2007
0–14 jaar	62,13%	54,75%	30,99%	29,72%	11,20%	5,93%
15–49 jaar	29,09%	31,55%	37,64%	17,70%	6,47%	4,67%
50–64 jaar	5,34%	9,32%	18,67%	16,27%	24,29%	10,67%
65–79 jaar	3,17%	4,44%	12,72%	28,24%	40,57%	37,22%
>80 jaar	0,27%	-0,06%	-0,03%	8,07%	17,47%	41,51%

(Christensen et al., 2009)

Van gemiddeld 45 jaar naar 85 jaar is een geweldige stijging van bijna drie maanden extra levensverwachting per jaar. Westerse landen, waaronder België, hebben die ontwikkeling gevolgd. Belgische inwoners die nu geboren worden, mogen zich verwachten aan een levensverwachting van 80,47 jaar. In Vlaanderen is dat zelfs 81,3 jaar!

Figuur 2: evolutie van levensverwachting bij geboorte, 1880-2010

Die continue en volgehouden stijging van de levensverwachting leidt tot spraakmakende uitspraken zoals ‘elke week een weekend erbij’ (Westendorp, 2014, p. 121), ‘de eerste vrouw die 150 wordt, is nu al geboren’ (Grobben & Vandormael, 2003) of: ‘Honderdjarigen zullen geen uitzondering meer vormen. De honderdste verjaardag zal waarschijnlijk geen reden meer zijn voor een bezoekje van de burgemeester.’ (de Beer, 2013)

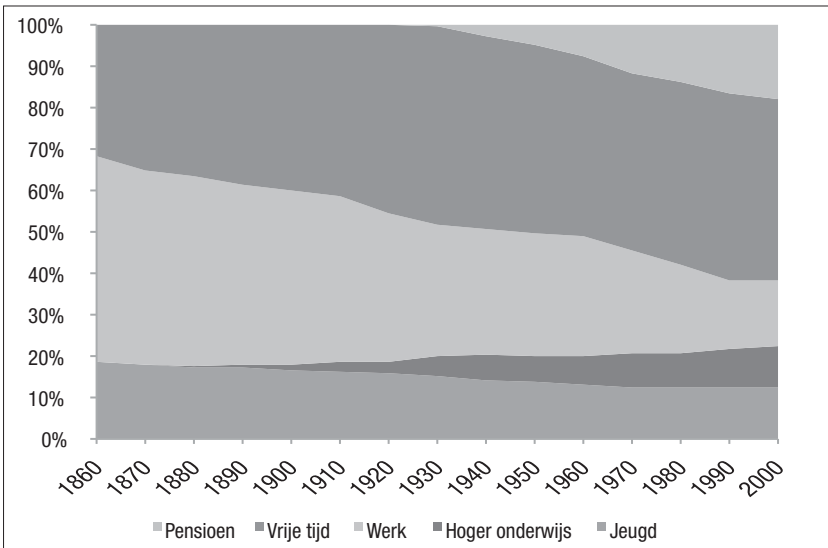
Er is enige discussie over het feit of de stijging van levensverwachting in westerse landen wel vol te houden is, of er puur fysiek geen bovengrens is aan de levensverwachting. Omdat de gemiddelde levensverwachting echter erg lineair en stabiel toeneemt en er geen noemenswaardige afzwakking van de tendens waar te nemen is, wordt algemeen aangenomen dat een eventuele bovengrens nog niet in beeld is (Christensen et al., 2009; Oeppen & Vaupel, 2002).

Boeiend is ook op te merken dat we van dat langere leven steeds minder aan werk besteden. Dat voelt misschien voor velen nu zo niet aan, maar bedenk dat we al lang geen werkweken van 60 uur meer hebben, dat zaterdag en zondag standaard geen werkdagen meer zijn (behoudens natuurlijk voor zorgpersoneel, hulpdiensten ... die weekendwerk op andere dagen van de week kunnen compenseren), dat we allemaal genieten van een reeks feestdagen en doorbetaalde vakantie. Daar was in 1915 nog lang geen sprake van! De in de afgelopen eeuw sterk toegenomen welvaart is niet alleen in materiële zin aangewend (grotere huizen, meer luxe, elk gezin een auto ...) maar werd ook omgezet in extra vrije tijd. Het weekend zoals we dat nu kennen, is iets behoorlijk recents. Pas in november 1973 werd bijvoorbeeld toegestaan dat scholen hun onderwijs op vijf dagen organiseerden en dus zaterdag een vrije dag werd.

Dergelijke ontwikkelingen hebben ervoor gezorgd dat de afgelopen honderd jaar de winst in levensverwachting vooral in vrije tijd omgezet werd. Onderzoek over tijdsbesteding over langere periodes in Europa leert dat het aandeel werk in ons totale leven van meer dan 40 procent in 1860 gekrompen is tot ruwweg 20 procent (Ausubel & Grübler, 1995). Ook voor België is die tendens zichtbaar. De officiële werkweek

is niet zozeer kleiner geworden, maar we zijn meer deeltijds gaan werken. In 1970, het eerste jaar waarover cijfers beschikbaar zijn, werkte een werknemer gemiddeld 1883 uur per jaar, in 2013 was dat nog maar 1570 uur (cijfers OECD.StatExtracts). In de hele OECD-regio (Noord-Amerika, Europa, Japan, Australië en Nieuw Zeeland) was dat respectievelijk 1992 uur en 1770 uur. Dat zijn dalingen van respectievelijk 16,6 procent en 11,1 procent! We zijn dus korter gaan werken en langer gaan leven. Een mooie combinatie.

Figuur 3: tijdsbesteding tijdens iemands leven



Daarmee hebben we echter nog niet al het goede nieuws gehad. We worden immers niet alleen ouder en werken relatief minder, maar we blijven ook langer gezond. Een gezondere levensstijl leidt tot minder ziekten en die kunnen dan nog eens medisch beter behandeld worden. Het stukje leven waarin we te maken hebben met ziektes en beperkingen wordt gemiddeld genomen korter. Dat staat bekend als compressie van morbiditeit (Klijs et al., 2009; Ponsioen, 2010).

Elk voordeel heeft z'n nadeel ...

Allemaal goed nieuws dus, zou je zo zeggen. Een eeuw met spannende ontwikkelingen die op hoofdlijnen allemaal als positief ervaren worden: langer leven, langer gezonder leven, minder werken. Onze voorouders zouden jaloers op ons zijn, hadden ze dit allemaal geweten. Over dergelijke tendensen kan niemand somber worden, zou je dan denken. Toch zijn er enkele onweerswolken aan de horizon.

Zo zijn de stijging van de levensverwachting en de verbetering van de gezondheid niet gelijk over de bevolking verdeeld. Natuurlijk is er een klein verschil tussen de levensverwachting van vrouwen en mannen. De eerder genoemde 80,47 jaar huidige levensverwachting in België worden er 82,93 voor vrouwen en 'slechts' 77,94 voor mannen, een verschil van vijf jaar. Dramatischer zijn echter de verschillen in levensverwachting volgens opleidingsniveau. Iemand met een laag opleidingsniveau kan gemiddeld maar liefst 12 jaar minder van een gezond leven genieten dan iemand met een diploma hoger onderwijs (Deleecq, 2003).

Nog dramatischer wordt het als blijkt dat die verschillen ondanks alle initiatieven alleen maar toenemen. Tussen 1991 en 2001 nam de levensverwachting voor een 25-jarige man met hoger onderwijs met 2,35 jaar toe (van 77,68 naar 80,03), voor diezelfde 25-jarige man zonder diploma bleef deze toename beperkt tot 0,11 jaar (van 72,45 naar 72,56) (Deboosere et al., 2011, p. 21). Met enige nuanceringen geldt eigenlijk hetzelfde als we kijken naar gezonde levensverwachting in plaats van naar absolute levensverwachting. We leven langer in gezonde omstandigheden, maar ook hier is er meer winst voor hoger opgeleiden dan voor lager opgeleiden.

Voor die ongelijkheden in gezondheid en levensverwachting is echter relatief weinig aandacht. Veel meer aandacht is er voor de vergrijzing: de forse toename van het aantal mensen met pensioen en het toegenomen aantal jaren dat van het pensioen genoten kan worden in verhouding tot het dalende aantal jongeren. Het vergrijzingsvraagstuk is een combinatie van de eerder genoemde stijging van de levensverwachting

en de denataliteit, de daling van het geboortecijfer. Dat geboortecijfer is vooral beginnen dalen vanaf midden jaren zestig als gevolg van het gebruik van de anticonceptiepil.

Eind jaren tachtig ontstaat er in wetenschap en beleid een consensus over de belangrijke impact van vergrijzing op de samenleving. Zo schrijft Robert Cliquet, de toenmalige directeur van het Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudien, in een voorwoord van een studie uit 1988: ‘Ten gevolge van de verlenging van de levensduur en de daling van de vruchtbaarheid wordt de bevolkingsveroudering, kwantitatief zowel als kwalitatief, een van de belangrijkste bevolkingsproblemen in de moderne cultuur’ (in Dooghe et al., 1988). Merk op dat hij dit verschijnsel omschrijft als een probleem, en niet als de geweldige maatschappelijke vooruitgang die het in wezen is.

Deels is dit sombere perspectief te verklaren door de zogenoemde demografische afhankelijkheidsratio: het aantal personen onder de leeftijd van 20 jaar en vanaf 65 enerzijds tegenover de mensen tussen deze leeftijdsgrenzen, de actieve bevolking. In grote lijnen geeft dit het leunende deel van de bevolking weer (onder de 20 via onderwijs, vanaf 65 door pensioen) in verhouding met het steunende deel van de bevolking (de werkende groep). Dat is natuurlijk een versimpeling van de feiten, want ook via consumptie en de btw daarop wordt er gesteund. Die demografische afhankelijkheidsratio is voor Vlaanderen nu 68,2: per honderd personen op actieve leeftijd zijn er 68,2 personen jonger dan 20 of ouder dan 64 (bron: Steunpunt WSE). Naarmate de levensverwachting stijgt en de actieve beroepsbevolking door dalende nataliteit van een paar decennia geleden daalt, zullen er per 100 burgers op actieve leeftijd meer ‘leunende’ jongeren en ouderen zijn. De verwachting is dat de afhankelijkheidsratio in Vlaanderen zal stijgen tot ongeveer 90 tegen 2050. Dat roept vragen op over de economische duurzaamheid van de verzorgingsstaat.

Sindsdien is elke burger wel met het vergrijzingsdebat vertrouwd, al was het maar omdat het nu eindelijk ook consequenties heeft voor de wettelijke pensioenleeftijd. Eind juli 2015 besliste de Kamer die leeftijd op te trekken van 65 jaar naar 66 jaar in 2025 en naar 67 jaar in 2030. Hoe betalen we immers de gigantische pensioenfactuur voor de langer levende ouderen? Dat is een complex vraagstuk omdat we de

pensioenleeftijd van 65 natuurlijk liever niet verhoogd zagen worden, en omdat er een daling is van het aantal mensen op actieve leeftijd, de groep werknemers die de pensioenen van nu betalen.

Helaas is er nog een nadeel aan de stijgende levensverwachting: een toename van aan hogere leeftijd verbonden gezondheidsrisico's, en dan met name dementie. Toen Alois Alzheimer voor het eerst de ziekte waarnam bij de 50-jarige vrouw Auguste Deter en dat in 1906 op het Duitse psychiatrische congres voor collega's beschreef, had men lang niet in de gaten dat dit om een zeldzaam geval van jongdementie ging en de ziekte van Alzheimer eigenlijk zeer sterk samenhangt met hoge leeftijd. Dat is helaas wel het geval. Hoge leeftijd is de grootste risicofactor om alzheimerdementie of een andere vorm van dementie te krijgen.

Tabel 2: Prevalentie dementie en geschatte aantal personen met dementie per leeftijdscategorie Vlaams gewest (peildatum 1/1/2014) 

%	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95+	
Mannen	0,2%	1,8%	3,2%	7,0%	14,5%	20,9%	29,2%	32,4%	
Vrouwen	0,9%	1,4%	3,8%	7,6%	16,4%	28,5%	44,4%	48,8%	
Aantal personen									totaal
Mannen	385	3065	3983	7834	11591	8171	3644	446	39120
Vrouwen	1731	2477	5302	10503	19331	20859	13871	2832	76907
Totaal	2117	5543	9285	18337	30922	29030	17516	3279	116027

Bron: Alzheimer Europe, be.STAT, eigen berekening

Voor Vlaanderen schatten we op basis van deze cijfers in combinatie met het aantal bewoners (peildatum 1/1/2014) het aantal personen met enige vorm van dementie op ongeveer 116.027 voor het Vlaamse gewest en 16.364 voor het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Met de groei van de Belgische bevolking en de verdere vergrijzing zullen deze cijfers nog iets toenemen, maar niet echt dramatisch. De Vlaamse media berichten regelmatig over een verdubbeling van het aantal personen met dementie om de twintig jaar of een verviervoudiging tegen 2050 maar vergeten erbij te vermelden dat die cijfers de hele wereld

betreffen en vooral het gevolg zijn van stijgende levensverwachting in ontwikkelingslanden (Brookmeyer et al., 2007; Martin et al., 2013).

Al deze cijfers zijn met de best beschikbare informatie onderbouwd, maar blijven schattingen. Het gaat immers niet om het aantal personen met een formele diagnose van dementie. Er zijn minstens twee factoren die voor enige onzekerheid rond deze cijfers zorgen. In eerste instantie neemt de etnische diversiteit van onze bevolking toe en weten we onvoldoende in welke mate de genoemde risicocijfers verschillen voor niet-westerse etnische groepen. Momenteel is het aandeel allochtone ouderen in de bevolking van 65 jaar en ouder nog beperkt tot 4,7 procent, maar het neemt wel toe. In tweede instantie zijn de risicocijfers gebaseerd op ouder onderzoek en blijkt recent dat huidige generaties ouderen beduidend gezonder leven dan vorige. Dat heeft als gevolg dat hun risico op dementie lager ligt en dat we nog veel preventiewinst kunnen behalen door een gezonde levensstijl te bevorderen (zie hierover hoofdstuk 3). Daar staat dan echter wel tegenover dat deze mensen langer leven en zo meer in een hogere leeftijdscategorie en de daarbij horende hogere risicogroep komen.

In afwezigheid van medische oplossingen voor dementie, curatief of preventief, staan we voor een dubbele maatschappelijke uitdaging. Natuurlijk moet er werk gemaakt worden van onderzoek naar medische of farmacologische behandelingen voor de patiënt van de toekomst. De signalen over hoeveel onderzoek nog nodig is en op welke termijn dergelijke behandelingen mogelijk zijn, variëren van voorzichtig optimistisch tot erg pessimistisch. Zo deed Alistair Burns begin 2015 de uitspraak: *'I would say with confidence that we are on target to develop something that will cure or significantly slow down dementia in the next 10 years, but these things are notoriously hard to predict.'* (*Sunday Express*, 1/2/2015) Daarmee sluit hij aan bij wat David Cameron zei op de internationale G8-top over dementie in december 2013, namelijk dat er tegen 2020 een medicijn zou zijn. Een paar jaar eerder liet Christine Van Broeckhoven zich echter pessimistisch uit: *'We zijn nog ver af van de heilige graal, hét medicijn dat alzheimerdementie moet genezen.'* (*De Standaard*, januari 2012) Toch is er af en toe hoopgevend nieuws, zoals recent over het medicijn Solanezumab

dat nu een derde testfase ingaat. Of dit de grote doorbraak is inzake Alzheimermedicijnen staat nog niet vast; eind 2016 worden de volgende resultaten verwacht. Ook weten we ondertussen dat er inzake preventie van dementie nog veel winst te behalen is (zie hoofdstuk 3).

Zo lang er echter geen medicijnen zijn en preventie niet sluitend is, moeten we ons richten op de tweede maatschappelijke uitdaging: goede zorg organiseren voor de huidige mensen met dementie. Daarover gaat het vervolg van deze publicatie.

2. Van residentiële ouderenzorg naar langer thuis

Jan Steyaert

Vroege vormen van ouderenzorg

Met de vergrijzing van de bevolking neemt natuurlijk ook het aantal ouderen met een zorgbehoefte toe. Niet dat die er vroeger niet waren. Maar toen werd zorg nog opgenomen in kleinschalige liefdadigheidsvoorzieningen. Zo ontstonden er vanaf de vijftiende eeuw in Vlaanderen godshuizen. Dat waren kleine huisjes waarin behoeftigen, meestal ouderen, konden wonen. Je zou ze kunnen omschrijven als voorlopers van sociale huisvesting. De financiering voor de godshuizen was afkomstig van particuliere weldoeners of van ambachtsverenigingen die voor hun arme, zieke of oude leden zorgden. De naam van de financier kwam prominent op de gevel te staan. In ruil voor hulp moesten de bewoners van godshuizen dikwijls bidden voor het zielenheil van de weldoener. In Antwerpen, Gent en Brugge kan je nog oude godshuizen vinden, bv. de Vette Vispoort in Brugge, bekend uit de televisiereeks *Aspe*.

Een andere vergeten manier van ‘primitieve’ ouderenzorg, gangbaar tot in de achttiende eeuw, was de zogenoemde uitbesteding (Vercauteren, 2001). Uitbesteding bestond erin dat de lokale overheid (het armenbestuur) zorgbehoefte kinderen en ouderen bij particulieren plaatste. Ofwel kreeg diegene die tegen het laagste bedrag zorg wilde verlenen de uitbesteding, ofwel bepaalde het armenbestuur de prijs. Meestal ging het om landbouwers, hoveniers of herbergiers die niet alleen van het armenbestuur een vergoeding kregen voor de opvang, maar op die manier ook nog eens goedkoop extra arbeidskrachten in huis haalden. Vanuit huidig perspectief is uitbesteding een vreemde en ongewenste vorm van zorg, en ook doorheen de achttiende en negentiende eeuw kwam er de nodige kritiek. Zo had men er moeite mee dat de zorgbehoevenden op het dorpsplein werden geschouwd en dat er publiekelijk onderhandeld werd over de prijs en de slavenarbeid die zorgbehoevenden nadien moesten verrichten. Toch ging het uitbesteden tot eind negentiende eeuw door. Het was immers een relatief

goedkope manier van zorg. Ook toen al waren overheden begaan met hun begroting!

Naar het bejaardenhuis

Het is niet verwonderlijk dat in dergelijke omstandigheden ouderdom lange tijd eigenlijk geen speciale status impliceerde. Men werkte door zolang het kon, men zocht opvang bij kinderen of bij elkaar zolang het kon en als dat niet meer volstond, restte de algemene armenzorg. Pas eind negentiende eeuw nam de overheid een grotere verantwoordelijkheid voor ouderen op zich met de wet ouderdomspensioenen van 1895. Dat was toen nog een soort vrijwillig pensioensparen, georganiseerd via de Algemene Spaar- en Lijfrentekas (ASLK). Pas in 1911 worden pensioenregelingen verplicht voor mijnwerkers, vanaf 1924 voor arbeiders en vanaf 1925 voor bedienden.

Het gaat echter niet alleen om zorgbehoefte in termen van financiële middelen (*care in cash*), maar ook om medische en/of sociale hulpverlening (*care in nature*). Het beperkte aantal godshuizen (ondertussen opgenomen in de Commissies Openbare Onderstand, de voorlopers van onze huidige OCMW's) volstond niet meer voor de opvang van zorgbehoevende ouderen. Zo was er in heel Antwerpen in die godshuizen maar plaats voor 190 vrouwen, 70 mannen en 18 echtparen (Vercauteren, 2001, p. 264). Het is dus niet verwonderlijk dat steeds meer andere instellingen residentiële zorg voor de oude dag begonnen aan te bieden.

Zo zien we in 1872 het eerste openbare bejaardentehuis ontstaan, het gesticht Bogaerts-Torfs in de Van Schoonbekestraat in Antwerpen, met initieel plaats voor 26 bejaarde mannen. Het gesticht ontstond na een gift van mevrouw Torfs, weduwe van advocaat Bogaerts. Tegen 1910 waren er al voldoende extra giften verzameld om de capaciteit uit te breiden tot 150. Daarmee was dit een prille voorloper op onze huidige grootschalige woonzorgcentra. Thans leeft het gesticht nog door als afdeling in het woonzorgcentrum Lozanahof op dezelfde plaats.

Anderen volgden het voorbeeld van het gesticht Bogaerts-Torfs. Zo openden de Zusters van Liefde Heilig Hart in 1907 in Kortrijk een

pensioenhuis voor rijke, bejaarde dames (tegenwoordig Zorggroep H. Hart). Andere residentiële ouderenzorg kende een wat andere opstart. Zo ontstond het huidige ZNA Joostens uit een gift van een lokale weduwe in 1904 als instelling voor tuberculoselijders. Doordat de geneeskunde tbc steeds beter kon behandelen, richtte de instelling zich vanaf 1961 ook en vanaf 1962 uitsluitend op wat toen nog als ‘seniele ouderlingen’ omschreven werd.

Naar het rust- en verzorgingshuis

Het aantal instellingen voor residentiële ouderenzorg bleef stijgen. Soms gaat het om nieuwe initiatieven, soms om conversie van materniteiten (er werden immers in diezelfde jaren ook minder kinderen geboren) of sanatoria. Het ontbrak echter aan een wettelijk kader. Dat kwam er pas met de wet van 12 juli 1966 naar aanleiding van een aantal branden waarbij doden vielen (Meulders & Steyaert, 1990, hoofdstuk 7).

Met de federalisering van bevoegdheden kreeg de Vlaamse Gemeenschap meer verantwoordelijkheid voor ouderenzorg en moest de wetgeving aangepast worden. Dat leidde tot het decreet van 5 maart 1985. Daarin werd residentiële ouderenzorg meer dan voorheen gericht op zorgbehoevende ouderen. Opvallend detail: ouderen worden er omschreven als personen van 60 jaar of ouder (artikel 2, § 2). We zien er ook het idee van langer thuis ontstaan: ‘Men zal er dus naar streven de bejaarde zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen en leven en in de gehele gemeenschap te integreren. Pas wanneer permanente verzorging en begeleiding nodig is, wordt verwezen naar de intramurale voorzieningen.’ (Meulders & Steyaert, 1990, hoofdstuk 7 p. 4). Het decreet regelt dan ook niet alleen de rusthuizen, maar ook de dienstencentra.

Toch blijft het aanbod aan rusthuizen groeien. Begin 1988 zijn er in Vlaanderen 709 rusthuizen die in totaal aan 47.306 ouderen opvang en zorg bieden. Van de rusthuizen is 33 procent in handen van een OCMW, 40 procent van een vzw en 27 procent van een vereniging met winstoogmerk. De OCMW-rusthuizen hebben gemiddeld 85 ‘bedden’,

de vzw's 75 en de commerciële organisaties 32. In aantal bewoners is dat respectievelijk 42 procent, 45 procent en 13 procent. Ongeveer 25 procent van de bewoners is 'ernstig gedesoriënteerd in tijd en ruimte', de gemiddelde verblijfsduur is 3,5 jaar. De dagprijs voor een bewoner is gemiddeld 913 Belgische frank, omgerekend ongeveer € 22,6. Rekening houdend met de inflatie sinds 1988 zou dat nu ongeveer € 39 zijn.

Naar het woonzorgcentrum

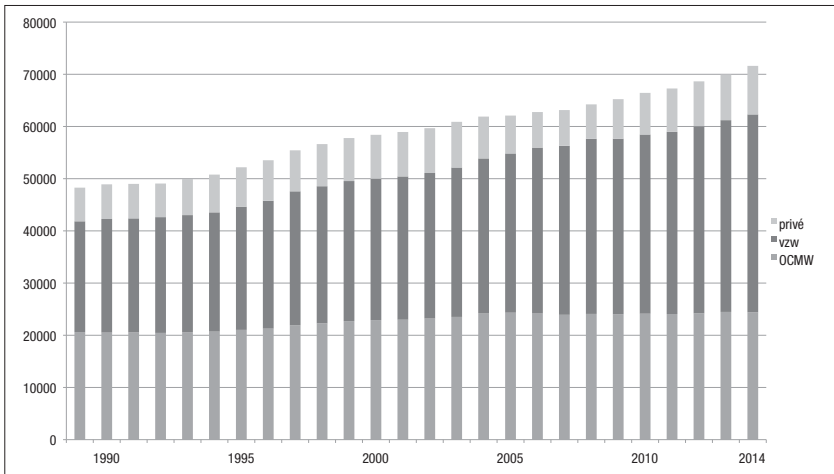
In 2009 komt de Vlaamse regering met nieuwe wetgeving voor thuiszorg en residentiële zorg: het woonzorgdecreet van 13 maart 2009. Dat vervangt het ouderendecreet uit 1985 en het thuiszorgdecreet van 1998. De rust- en verzorgingshuizen worden woonzorgcentra. Kern daarvan is het oude rust- en verzorgingshuis, maar dat kan aangevuld worden met bv. dagopvang. Ontschotting tussen residentiële en ambulante zorg is de achterliggende visie. Ook de thuiszorgdiensten worden door het woonzorgdecreet geregeld. De Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Steven Vanackere, die in 2007/2008 het voorbereidende werk voor het decreet verrichte, maakte meteen duidelijk wat de doelstelling is: 'Het ouderenbeleid van de toekomst zal maximaal inspelen op het ondersteunen van die zelfstandigheid en zelfredzaamheid.'

Sinds de wet van 1988 is het aantal woonzorgcentra licht gestegen, van 709 naar 772 in 2015. De verhoudingen tussen initiatiefnemers is ook wat gewijzigd: 29 procent OCMW, 55 procent door een vzw en 16 procent privé. In aantal bewoners is dat respectievelijk 34 procent, 52 procent en 13 procent. Het aandeel van de vzw's is dus tussen 1988 en 2015 gestegen in zowel het aantal woonzorgcentra als het aantal bewoners.

Het totale aantal plaatsen voor heel Vlaanderen is stevig gestegen, van 47.306 ouderen naar 71.611. Dat is ongeveer 4,4 procent van de 65-plussers (zie figuur 4), een stijging van iets meer dan 50 procent op een kwarteeuw tijd. De gemiddelde grootte van een woonzorgcentrum stijgt dan ook van 66 naar 92 bewoners. In de lente van 2015 liet

minister Jo Vandeuren weten dat hij de capaciteit van de Vlaamse woonzorgcentra nog verder wil uitbreiden. Tegen 2018 worden nog 8413 nieuwe plaatsen voorzien. De stijging van het aantal personen in residentiële ouderenzorg wordt natuurlijk hoofdzakelijk veroorzaakt door het stijgende aantal ouderen. In 1978 lag het aantal 65-plussers dat in rusthuizen verbleef iets onder de 4 procent.

Figuur 4: Aantal plaatsen in woonzorgcentra, naar inrichtende macht



Terug naar huis: ageing in place

Terwijl op die manier bejaardenhuizen rust- en verzorgingshuizen werden en die op hun beurt woonzorgcentra werden, terwijl zo de capaciteit van residentiële ouderenzorg uitgebreid werd, groeide ook het besef dat opname van zorgbehoevende burgers in 24/7-settings misschien niet de meest wenselijke ontwikkeling was. In de psychiatrie werd al eerder afscheid genomen van grootschalige instellingen, onder meer onder invloed van het werk van Irving Goffman rond *total institutions* en de opkomst van de democratische psychiatrie in Italië (Steyaert, 2011). Het werk van psychiater Franco Basaglia leidde er in 1978 tot de zogenoemde wet 180, waarmee alle psychiatrische instellingen gesloten werden. Symbool voor die afkeer van residentiële

psychiatrische zorg werd de film *One flew over the cuckoo's nest* met verpleegster Ratched als wellicht het meest vileine personage in de filmgeschiedenis.

In de ouderenzorg broeiden in de jaren zeventig vergelijkbare ideeën, onder meer in het werk van M. Powell Lawton (1923-2001), één van de Amerikaanse pioniers van de gerontologie. Zijn onderzoekswerk richtte zich onder meer op pijnbeleving bij personen met dementie, de betekenis van *quality of life*, stress van mantelzorgers en, in deze context zijn belangrijkste onderzoeksthema, de relatie tussen omgeving en welbevinden op hogere leeftijd (Lawton, 1980, 1998; Lawton & Nahemow, 1973).

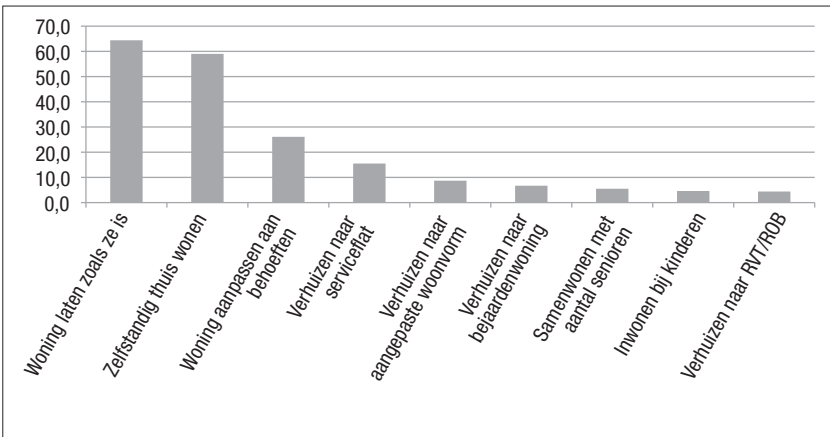
Het werk van Lawton en anderen leidde vanaf ongeveer 1990 tot het concept *ageing in place*, een begrip dat vanaf de eeuwwisseling in wetenschap en beleid sterk aan populariteit won. De meest gangbare interpretatie van het begrip luidt dat ouder worden in de eigen vertrouwde omgeving (woning, buurt) sterk de voorkeur verdient boven een transfer naar residentiële zorg. Er zijn echter ook ruimere interpretaties (bv. in het werk van Janine Wiles) die minder focus leggen op de fysieke plaats maar meer op het emotionele gevoel van zich thuis voelen, de geborgenheid en veiligheid van een buurt en het zich (h)erkend weten. Dat hoeft dan niet noodzakelijkerwijs in de eigen woning te zijn, maar kan ook bijvoorbeeld vanuit een assistentiewoning of in een woonzorgcentrum. Ook kleinschalig genormaliseerd wonen is een ontwikkeling die het thuisgevoel en residentiële ouderenzorg combineert.

In Vlaanderen wordt *ageing in place* sterk in verband gebracht met vermaatschappelijking. Hoewel ook dat een begrip met meervoudige betekenissen is (Steyaert, 2014), wordt het meestal gebruikt om te verwijzen naar zorg die zo dicht mogelijk bij de samenleving georganiseerd wordt. Dat betekent een politieke keuze voor zorg die liefst zoveel mogelijk ambulante is, zo min mogelijk residentieel en zoveel mogelijk aansluit bij en ondersteuning geeft aan informele zorg (mantelzorg, vrijwilligers, zelfhulp, steun uit eigen sociaal netwerk).

Langer thuis

Zo ontstaat vanuit beleid en wetenschap een voorkeur voor langer ‘zelfstandig’ thuis boven residentiële zorg. Steevast wordt dan ook vermeld dat burgers zelf een voorkeur hebben voor langer thuis blijven en huiverachtig staan ten aanzien van de overstap naar een assistentiewoning of een woonzorgcentrum. Een bevraging van ruim 35.000 Vlaamse ouderen brengt in beeld waar hun woonvoorkeur naar uitgaat (Verté et al., 2007, p. 63). Ze konden maximaal vijf voorkeuren aanvinken. Het is duidelijk dat thuis blijven wonen, eventueel met wat aanpassingen aan het huis, voor hen veruit de meest wenselijke situatie is. Een recente analyse van een uitgebreidere dataset (73.339 respondenten uit 159 Vlaamse en Brusselse steden en gemeenten) bevestigt dit beeld (Smetcoren et al., 2014).

Figuur 5: ten aanzien van welke woonmogelijkheden staan Vlaamse ouderen positief?



Zo ontstaat er een stapeling van argumenten om langer thuis te bevorderen. Een eerste argument is dat burgers dit als eerste voorkeur hebben en pas willen verhuizen naar een setting met meer zorg als dat onvermijdelijk is. Een tweede argument is dat zeker voor personen met dementie thuis een vertrouwde omgeving is waar nog meer zaken herkenbaar zijn dan in een nieuwe omgeving. Vervolgens komen de

economische argumenten: langer thuis is goedkoper, zowel voor de burger die in een woonzorgcentrum snel minstens € 1.500 per maand moet betalen, als voor de gehele samenleving die een vergelijkbaar bedrag moet financieren.

Hier past echter een kanttekening bij. Dikwijls wordt langer thuis omschreven als *langer zelfstandig thuis*. Dat ‘zelfstandig’ betekent echter niet dat er sprake is van volledige zelfredzaamheid. Er is immers wel degelijk sprake van zorgbehoevendheid, en die wordt niet volledig opgevangen door informele zorg (naasten, burens ...). De ‘zelfstandigheid’ wordt ondersteund door formele hulpverlening zoals de huisarts, de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, de sociale dienst van het ziekenhuis en/of woonzorgcentrum, dag- en/of nachtopvang. Bovendien is er het gebruik van hulpmiddelen. Die worden deels terugbetaald, deels zijn ze voor eigen rekening van burgers (zie slot hoofdstuk 10). Het zou daarom correcter zijn om te spreken van *langer ondersteund thuis*.

Dit roept ook de vraag op of langer thuis inderdaad goedkoper is dan residentiële zorg, en waar er eventueel een financieel-economische grens ligt tussen beide. Sommige zorgkosten kunnen immers lager liggen in woonzorgcentra dan thuis. Eén verpleegkundige in een woonzorgcentrum kan bijvoorbeeld sneller meer ouderen verzorgen dan een wijkverpleegkundige die telkens rekening moet houden met verplaatsing van patiënt naar patiënt en eventueel druk verkeer. Ook hulpmiddelen worden in woonzorgcentra efficiënter gebruikt: een rollator wordt in een huursysteem gebruikt en gaat na overlijden naar een volgende gebruiker. In een thuissituatie is er veel kans dat die rollator op zolder of in de garage verdwijnt en er geen sprake is van hergebruik. De kostprijs van steunbeugels in de gang en badkamer wordt in woonzorgcentra over meerdere bewoners gedeeld; in een thuissituatie wordt die slechts door één of twee ouderen gedragen. Dergelijke verschillen in (her)gebruik van hulpmiddelen zullen echter maar marginale impact hebben op totale zorgkosten.

Vanuit dergelijke observaties en vragen is het nodig een volledige kosten-batenanalyse te maken van de verschillen tussen langer ‘onder-

steund' thuis en residentiële zorg. Methodologisch is een dergelijke kosten-batenanalyse echter erg complex. Niet alleen moet voor elke zorgactiviteit een kostprijs berekend worden en voor de resultaten (kwaliteit van leven) een meetinstrument ontwikkeld, ook moet er bij vergelijkingen tussen landen rekening gehouden worden met hoe de ouderenzorg en de woonmarkt er vergelijkbaar zijn.

Onderzoekers van de Nederlandse Stichting Economisch Onderzoek en het Sociaal en Cultureel Planbureau maakten tien jaar geleden een dergelijke analyse (Kok et al., 2005). In deze vergelijking werden ook geluk (veel hoger thuis dan in een verpleeghuis) en mantelzorg gekwantificeerd en in de analyse opgenomen. Vanzelfsprekend zullen de huidige kostprijzen van bijvoorbeeld een dag verpleeghuis of hulpmiddelen anders liggen, maar er is geen reden om te twijfelen aan de relatieve grootte van die kostprijzen tussen langer thuis en residentiële zorg, en daarom blijven hun resultaten relevant. Hun conclusie is helder: 'Voor de maatschappij als geheel is het duidelijk dat het goedkoper is als ouderen langer zelfstandig kunnen blijven wonen. (...) Bovendien blijken zelfstandig wonenden in het algemeen gelukkiger te zijn.' (p. 38). Er zijn echter ook nadelen aan verbonden: 'Alleen de mantelzorgers gaan erop achteruit: zij zijn degenen die de kosten van thuiswonen dragen.' Zie hierover meer in hoofdstuk 5 van dit boek.

Ook andere onderzoeksresultaten bevestigen deze bevindingen. Canadees onderzoek wijst ook op lagere kosten van langer thuis ten opzichte van residentiële zorg, met uitzondering voor de palliatieve fase. Ze suggereren dan ook: 'The findings from this study indicate that with the appropriate substitution for residential care services, in a planned and targeted manner, home care services can be a lower-cost alternative to residential long-term care in integrated systems of care delivery that include both sets of services.' (Hollander & Chappell, 2007).

Ook de gezaghebbende Cochrane library publiceerde in 2007 een samenvattend onderzoek naar de vergelijkende kosten-batenanalyse tussen langer thuis en residentiële zorg. In 2012 werd dat onderzoek echter teruggetrokken en een update werd aangekondigd. Die is tot op heden helaas nog niet gepubliceerd.

We mogen in deze ontwikkelingen niet vergeten dat langer ‘zelfstandig’ thuis ook gevolgen heeft voor de Vlaamse woonzorgcentra. Aan de ene kant kunnen die het langer thuis ondersteunen door bv. het organiseren van dagverzorging of het aanbieden van psycho-educatie (zie hoofdstuk 6). Anderzijds zullen zij te maken krijgen met bewoners die pas bij hogere zorgbehoefte naar residentiële zorg overstappen. Dat betekent voor de woonzorgcentra dat ze bewoners krijgen die gemiddeld meer zorg nodig hebben en ouder zijn. Dat zou kunnen leiden tot meer behoefte aan zorgpersoneel. Het laat zich ook voorspellen dat de gemiddelde verblijfsduur zal dalen door sneller overlijden. Er zijn al signalen uit Nederland dat de recente besparingen op residentiële ouderenzorg en het verhogen van de toelatingsvoorwaarden (slechts bij een hoger ‘zorgzwaartepakket’) de verblijfsduur fors beperken en de grens tussen verpleeghuis en hospice doen vervagen. Dit zal ook de beeldvorming over woonzorgcentra bij de Vlamingen niet verbeteren.

Hoe langer thuis?

De wens om zo lang mogelijk thuis te blijven in geval van dementie is niet alleen een gedeelde doelstelling van beleid en burgers, maar is ook herkenbaar in Vlaanderen en buitenland. De praktische vraag naar hoe dat langer thuis blijven te ondersteunen kan dan ook op veel belangstelling rekenen. Wie in Google Scholar zoekt op de trefwoorden ‘community dwelling dementia’ krijgt 71.000 publicaties aangeboden. Bij ‘ageing place dementia’ zijn dat er 112.000, gedeeltelijk dezelfde. Veel leeswerk dus.

In de volgende hoofdstukken trachten we het meest relevante deel van de inzichten uit deze publicaties overzichtelijk in beeld te brengen. Vanzelfsprekend hebben we daarbij lang niet alle publicaties kunnen verwerken. Bovendien is onderzoek slechts één inspiratiebron, naast bijvoorbeeld praktijkervaringen van personen met dementie, hun naasten of zorgpersoneel. Ook die geven mee vorm aan de volgende hoofdstukken.

3. Begin NU met preventie van je toekomstige dementie!

Jan Steyaert

Stilaan geraken we bekend met het feit dat dementie geen doodsvonnis is, maar dat er na een diagnose nog vele jaren resten met veel levenskwaliteit. Een voorspelling doen over de levensverwachting na een diagnose van dementie is uiterst onbetrouwbaar omdat veel afhangt van de leeftijd en het geslacht van de persoon, het type dementie, hoe lang de diagnose op zich liet wachten en hoe het anderszins met de fysieke gezondheid gesteld is. Er wordt op basis van werk van onder meer Henry Brodaty (2012) wel eens gezegd dat de gemiddelde levensverwachting na diagnose schommelt tussen de 1 en 8 jaar, maar daar zit veel variatie op.

Wel wordt steeds duidelijker dat dementie zich niet alleen na de diagnose langzaam ontwikkelt, maar ook voordien een heel langzaam ontstaansproces kent. Toen Alois Alzheimer in 1906 onderzoek deed op de hersenen van Auguste Deter ontdekte hij daar een vreemde neerslag van eiwitten, die hij omschreef als ‘plaques’. Hij vond ook een kluwen van eiwitten in de hersencellen zelf, de zogenoemde ‘tangles’. Sindsdien houden veel wetenschappers zich bezig met het onderzoeken hoe die vreemde eiwitten, en welke eiwitten dan precies, tot alzheimerdementie leiden. Die werking begrijpen is een noodzakelijke stap om tot doeltreffende medicijnen te komen. Helaas zijn we nog niet zover. Wel is met de vooruitgang in medische beeldvorming (zoals de MRI-, CT- en PET-scan) en de analyse van via ruggenprik verkregen hersenvocht op de aanwezigheid van bepaalde eiwitten (de zogenoemde biomarkers) veel onderzoek naar het ontstaan van alzheimerdementie mogelijk. Dit zijn onderzoeken die in de dagelijkse medische zorg weinig meerwaarde hebben (Richard et al., 2013), maar die voor wetenschappelijk onderzoek wel erg belangrijk zijn. Zo is gebleken dat de eiwitten die de boosdoeners zijn bij de ziekte van Alzheimer zich al 20 tot 30 jaar voor het begin van de ziekte in onze hersenen beginnen op te stapelen (Jansen et al., 2015). Bij ongeveer 10 procent van de vijftigers zijn de eiwitten al te zien, wat betekent dat er een ver-

hoogd risico op dementie aanwezig is. Op basis hiervan op middelbare leeftijd screening van het risico op dementie organiseren heeft echter weinig zin.

Daarmee plaatst dementie zich in het rijtje aandoeningen waar tussen oorzaak en gevolg vele decennia liggen. Dat maakt de zoektocht naar wat er precies aan de hand is natuurlijk extra complex. Ook de relatie tussen roken en longkanker, nu algemeen bekend, kwam maar moeizaam aan het licht (Le Fanu, 1999, hoofdstuk 3). In de eerste helft van de twintigste eeuw rookte bijna iedereen en werd roken zelfs door huisartsen voorgeschreven als middel tegen een hoestje. Het is pas door het statistische onderzoekswerk van Austin Bradford Hill dat in 1950 overtuigend aangetoond werd hoe risicoverhogend roken wel was. Dit leidde tot twee innovaties in de medische sector. Enerzijds bleek dat het zoeken naar een oorzaak-gevolgrelatie van aandoeningen niet noodzakelijk via medisch onderzoek hoefde te gebeuren, maar ook via statistische analyses van grote groepen burgers gevonden kon worden. Anderzijds werd duidelijk dat vooruitgang inzake algemeen gezondheidsniveau niet alleen bereikt kon worden met medische interventies als een ziekte of aandoening zich voordeed, maar ook met preventie lang vooraf, om risico's te verlagen. *Public health* was geboren. Het heeft weliswaar nog vele decennia geduurd voordat het aantal rokers significant teruggebracht kon worden, maar daarmee is ook het aantal gevallen longkanker stevig gedaald.

Preventie en dementie

Ook bij dementie groeit het inzicht dat er naast de zoektocht naar een geneesmiddel veel vooruitgang te bereiken is door in te zetten op preventie. Op de eerste conferentie van regeringen over dementie, georganiseerd door de World Health Organization in maart 2015 in Genève, werd dan ook een stevig pleidooi gehouden om werk te maken van preventie, die op alle niveaus een plaats moest krijgen in beleidsplannen rondom gezondheid en ouderen. Een jaar eerder verscheen er in het tijdschrift *Journal of Alzheimer's disease* een manifest ondertekend door 109 wetenschappers uit 36 landen met een pleidooi om gron-

dig werk te maken van preventie tegen dementie. Vanuit Vlaanderen ondertekenden Bart De Strooper (KU Leuven) en Sebastiaan Engelborghs (UA).

Aangezien die eiwitboosdoeners zich al 20 tot 30 jaar voor de dementie beginnen opstapelen, is ook preventie op die termijn nodig. Iedereen vanaf een jaar of dertig mag zich dus aangesproken voelen!

De mogelijke impact van preventie op het verlagen van het risico op dementie bleek recent (zomer 2013) uit twee studies. In *The Lancet* verscheen een Deens onderzoek met een vergelijking van de gezondheidssituatie van een groep 93-jarigen geboren in 1905 en een groep 95-jarigen geboren in 1915 (Christensen et al., 2013). Telkens was er sprake van een grote groep respondenten (respectievelijk 2262 en 1584) en werden dezelfde opzet en vragenlijst gebruikt. De resultaten zijn dan ook een goede basis voor vergelijking. Belangrijk is nog dat de onderzoekers zich voor de evaluatie van het geheugen niet beperkten tot een eenvoudig testje van ‘tien woorden herhalen’ (zoals in het longitudinale onderzoek Survey on Health and Retirement in Europe (SHARE)), maar een volledige *mini-mental state examination* (MMSE) afnamen. Dit is de bekendste en meest gebruikte test om het cognitieve functioneren te evalueren en onder meer te kijken naar oriëntatie in tijd en ruimte, aandacht en omgaan met getallen en taal. Resultaten variëren tussen 0 en 30. Hoe hoger de score, hoe beter. De groep geboren in 1905 had een gemiddelde MMSE-score van 21,4, de groep geboren in 1915 had, hoewel al twee jaar ouder, een score van 22,8, een winst van 1,4. Dat mag klein lijken, maar het betekent dat het recentere cohort ouderen gemiddeld minder cognitieve achteruitgang kent.

Het tweede onderzoek verscheen een week later in hetzelfde tijdschrift en baseerde zich op onderzoek naar de bevolking van 65 jaar en ouder in zes Britse regio's (Matthews et al., 2013). Die bevolking werd een eerste keer onderzocht in de periode 1989-1994 en een tweede keer in de periode 2008-2011. Opnieuw is er sprake van eenzelfde opzet en vragenlijst. In de tweede groep bleek het aantal gevallen dementie 1,8 procent lager dan in de eerste groep: geen 8,3 procent maar 6,5 procent. Het klinkt als een kleine winst, maar het gaat wel om een

risicoverlaging van 24 procent en dat komt neer op meer dan 200.000 personen!

Beide studies onderbouwen de stelling dat er een cohorteffect speelt bij het risico op dementie: generaties ouderen die later geboren werden (bv. de 90-jarigen uit 1925) dan anderen (bv. de 90-jarigen uit 1905) hebben een lager risico op dementie. De oorzaak van die daling is de algemeen gezondere levensstijl en leefomgeving. Het goede nieuws is dus dat we door op middelbare leeftijd gezonder te leven ons risico op dementie kunnen verkleinen. Bovendien kunnen we de gangbare cijfers over hoeveel mensen in de nabije toekomst dementie gaan krijgen voorzichtig naar beneden bijstellen. Er blijft nog wel sprake van een stijging, maar minder snel dan eerder voorzien.

Preventie op middelbare leeftijd

De belangrijkste risicofactor voor dementie is een hoge leeftijd. Die is helaas niet te beïnvloeden, behalve door jong te sterven. Geslacht is ook een kleine risicofactor: vrouwen hebben iets meer risico op dementie dan mannen bij gelijkblijvende leeftijd (Erol et al., 2015). Een andere risicofactor is je lengte, tenminste voor mannen: hoe kleiner je bent, hoe meer risico op dementie (Rosness et al., 2015). Maar goed, je lengte is moeilijk te wijzigen.

Om effectief aan preventie te werken moeten we dus andere beïnvloedbare factoren dan leeftijd, geslacht en lengte zoeken. Die blijken voornamelijk te maken te hebben met (on)gezonde bloedcirculatie: overgewicht, hoge bloeddruk, roken en fysieke inactiviteit. Deze factoren hebben een belangrijke invloed op het krijgen van vasculaire dementie of alzheimerdementie, de twee meest voorkomende vormen van dementie (Flicker, 2009). Op het risico voor de derde frequentste vorm, Lewy bodies dementie, lijken ze geen effect te hebben. Er zijn voor die vorm ook geen andere risicofactoren bekend.

De krachtigste beïnvloedbare factor (maar daarom niet de makkelijkste) is fysieke activiteit. Hoe meer we bewegen, hoe lager ons risico op dementie. Helaas leidden we in westerse landen steeds meer een zittend leven. Gaan werken betekent steeds meer op kantoor op een

stoel zitten, in plaats van op het land, in de mijn of op een bouwplaats te werken. Of zoals Erik Scherder het pakkend verwoordt: ‘Zitten is het nieuwe roken.’ (Scherder, 2014b, p. 27). De gezondheidsgevolgen zijn desastreuus: er vallen meer doden door dat vele zitten dan door roken. En we zitten ontzettend veel. Hij verwijst daarvoor naar recent onderzoek in 32 Europese landen naar zitgedrag. Daaruit blijkt dat de Europeaan gemiddeld ruim 5 uur zit per dag, voor België ligt dat zelfs dichterbij de 6 uur. Mannen zitten iets langer per dag dan vrouwen, hogeschoolden meer dan laaggeschoolden. Veel van dat zitten doen we voor televisie (bijna 2 uur per dag in Vlaanderen), achter de computer of tablet en natuurlijk in de context van kantoorwerk. Het groeiende gebruik van sociale media helpt ook niet echt. De uren zittend aan dit boek schrijven zijn niet erg bevorderlijk voor het verlagen van het risico op dementie van de auteurs. Minder gaan zitten en meer gaan bewegen is dus de boodschap! Voor ons, en voor u als lezer.

De norm voor gezond bewegen ligt op een half uur per dag matig intensief bewegen, zoals fietsen of stevig doorstappen, en dat liefst elke dag van de week. Overigens is er ook onderzoek dat aangeeft dat meer bewegen op zich niet voldoende is. Bewegen compenseert maar voor 30 procent het vele zitten. Het gaat dus echt vooral om minder zitten (Biswas et al., 2015)!

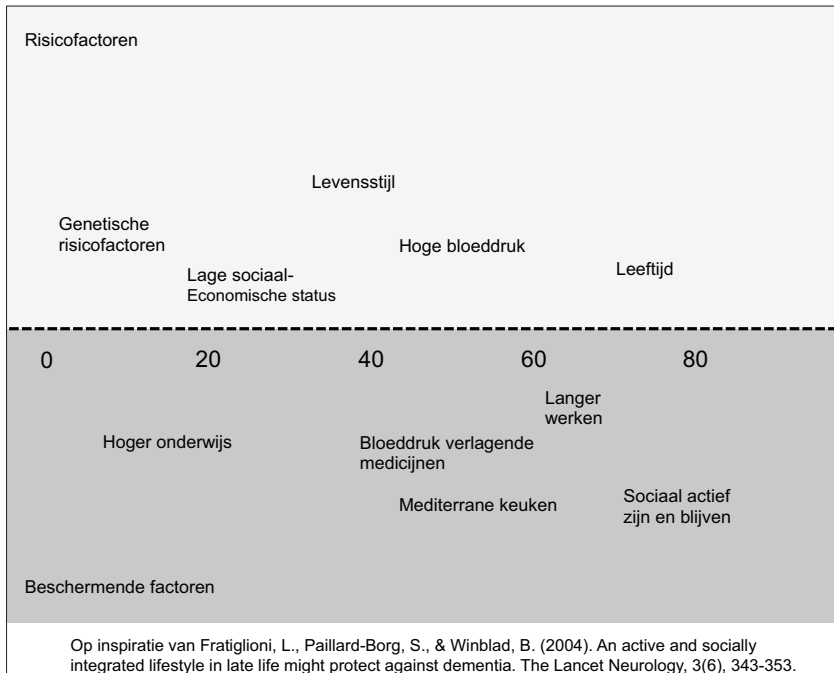
De tweede krachtigste beïnvloedbare factor is roken, wat niet alleen het risico op longkanker en aandoeningen aan hart en bloedvaten verhoogt, maar ook het risico op alzheimerdementie. Rokers die hun risico op dementie willen verlagen, weten dus wat te doen.

Er zijn niet alleen factoren die we moeten vermijden, zoals fysieke inactiviteit of roken, maar ook een aantal factoren die een beschermende werking hebben. Na (in)activiteit en roken is een sociale levensstijl de belangrijkste beïnvloedbare factor. Een te beperkt sociaal netwerk op latere leeftijd en te beperkte deelname aan vrijetijdsactiviteiten verhogen het risico op dementie. Het was al bekend dat mensen met weinig sociale en weinig betekenisvolle contacten een kortere levensverwachting hebben. Datzelfde blijkt ook te gelden voor het risico op dementie. De beschikbare onderzoeken zijn weliswaar wat minder krachtig omdat sociaal actief zijn op erg diverse manieren geïnterpre-

teerd wordt, maar de resultaten wijzen wel steeds in dezelfde richting: sociaal actiever zijn, vermindert het risico op dementie (Fratiglioni et al., 2004).

Verder kan je jezelf tegen dementie beschermen door de mediterrane keuken te volgen: veel vis, fruit en groenten, minder vlees en suiker (van de Rest et al., 2015). Langer blijven werken helpt ook. Een hele reeks onderzoeken geeft aan dat langer doorwerken een stevige impact heeft op het risico enige vorm van dementie te krijgen. Zo gaf een recent Frans onderzoek aan dat een jaar langer doorwerken leidt tot 3,1 procent minder risico op dementie (Dufouil et al., 2014). Iemand die op zijn zestigste met pensioen gaat, heeft 15 procent meer risico op dementie dan iemand die tot 65 doorwerkt. De verhoging van de pensioenleeftijd naar 67 jaar waarover de Vlaamse regering in juni 2015 besliste, was vooral ingegeven door het betaalbaar houden van onze sociale zekerheid, maar gaat dus ook op dementie een effect hebben.

Figuur 6: Risico- en beschermende factoren voor dementie



Er is ook goed nieuws voor wie toch vroeger wil stoppen met werken. Er doet zich ook een verlagend effect voor als werk ingeruild (of aangevuld) wordt met andere complexe uitdagingen zoals een nieuwe taal leren of een muziekinstrument leren bespelen. Of een boek schrijven. Misschien dat dan de vele uren zitten wel gecompenseerd worden door de intellectuele uitdaging en inspanning die daarbij komt kijken.

Helaas wordt er via media of reclame ook veel foute informatie verspreid over wat preventief zou helpen tegen dementie. Zo wordt wel eens beweerd dat heel actief (computer)spelletjes spelen zoals Sudoku of kruiswoordraadsels zou helpen. De verkopers van dergelijke spelletjes horen dergelijke beweringen natuurlijk graag. Onderzoekers van Stanford Center on Longevity en het Berlijnse Max Planck Institute for Human Development hadden echter twijfels bij al die claims op effecten en bevroegen een hele reeks wetenschappers. Het resultaat is teleurstellend. Naarmate er meer onderzoek plaatsvindt naar het effect van spelletjes op ons cognitieve vermogen verdwijnen de positieve resultaten die in oudere kleinschaligere onderzoeken gevonden werden. De spelletjes zijn te gericht op een zeer specifieke hersenactiviteit om op het gehele brein effecten te hebben. De conclusie is dan ook glashelder: ‘No studies have demonstrated that playing brain games cures or prevents Alzheimer’s disease or other forms of dementia’ (*A consensus on the brain training industry from the scientific community*, 2014). Speel je graag Sudoku’s? Dan moet je dat vooral blijven doen, maar verwacht er geen effect van op je risico op dementie.

In de media en zeker op het internet kan je ook regelmatig lezen dat een extract van de bladeren van de *Ginkgo Biloba* zou helpen tegen dementie. In onderzoeksliteratuur is er echter geen consensus over de effecten. Hetzelfde lees je ook wel eens over chocolade. Lekker natuurlijk, maar de uitspraak dat chocolade tegen dementie zou helpen is gebaseerd op onderzoek naar de effecten van de voedingsstof flavanol, die in cacao gevonden wordt, op ons geheugen. En laat nu net het proces waarbij chocolade van cacao gemaakt wordt al die flavanol vernietigen. Andere voedingsstoffen die wel eens genoemd worden, zijn limoenbalsem, olie uit kokosnoten en koffie. Het zou geweldig zijn mocht het waar zijn, maar voor geen van deze is onder-

bouwend onderzoek te vinden. Iedereen is natuurlijk op zoek naar de ‘magic bullet’, die ene zaligmakende remedie. In die zoektocht holt het enthousiasme duidelijk al eens de kritische geest en de realiteit voorbij.

Fins onderzoek naar risicofactoren van dementie dat in 1998 startte, heeft een risicoformule opgeleverd om te voorspellen hoeveel kans je 20 jaar later hebt om één of meerdere vormen van dementie te krijgen (Kivipelto et al., 2006). Later werd de voorspelbaarheid zelfs uitgebreid tot 40 jaar (Exalto et al., 2014). Daarbij wordt rekening gehouden met huidige leeftijd, opleidingsniveau, geslacht, de systolische bloeddruk (de zogenaamde bovendruk), overgewicht (via de body mass index, BMI), de hoeveelheid cholesterol, de hoeveelheid fysieke (in)activiteit en de aan- of afwezigheid van het APOE ε4 gen. Van die factoren zijn zeker bloeddruk, cholesterol, overgewicht en fysieke activiteit te beïnvloeden door wijzigingen in levensstijl. Bovendien hangen ze sterk met elkaar samen.

Deze onderzoeksgroep ontwikkelde ook een app voor iPad of iPhone waarmee zorgpersoneel maar ook gewone burgers na het invoeren van een paar variabelen zoals leeftijd te zien krijgen hoeveel risico op dementie ze hebben. Belangrijker dan dat risico te kennen is natuurlijk iets te doen aan gewicht, bloeddruk en dergelijke. Een programma van levensstijlwijziging van 2 jaar doorlopen kon het cognitieve functioneren met 25 procent verbeteren en het risico op cognitieve achteruitgang met 31 procent doen dalen (Sindi et al., 2015)! Risicobepaling die niet tot preventieve maatregelen leidt, heeft weinig zin.

Preventie op hogere leeftijd

Als veertiger of vijftiger je levensstijl aanpassen helpt dus om je risico op vasculaire en alzheimerdementie op oudere leeftijd te verlagen. Maar wat als je al zeventiger of tachtiger bent, wat als er al sprake is van een niet-pluis gevoel of zelfs al van een diagnose van dementie? Zijn er dan ook nog preventieve maatregelen die de ontwikkeling van dementie kunnen vertragen of de impact kunnen verkleinen?

Ook dan blijft het van belang op je gewicht te letten en te blijven bewegen. Maar terwijl het eerder van belang was geen gewicht te winnen is het op latere leeftijd belangrijk vooral geen gewicht te verliezen. Dat zijn immers grotendeels spieren die verdwijnen. Dat komt dan weer doordat men op hogere leeftijd te weinig beweegt. Daar zijn veel redenen voor, zoals slechter te been zijn, een krimpend sociaal netwerk hebben of zich minder veilig voelen op straat. Zo ontstaat natuurlijk een vicieuze cirkel van minder bewegen naar lichamelijk achteruit gaan naar minder bewegen naar ... Laten we wat meer waardering en respect opbrengen voor de sportactiviteiten die in lokale dienstencentra of door ouderenorganisaties georganiseerd worden, en voor het werk van fysiotherapeuten in woonzorgcentra! Het lijken eenvoudige activiteiten, maar ze doorbreken wel die vicieuze cirkel.

De weerbarstigheid van preventie

Er zijn dus verschillende aangrijpingspunten om preventief ons risico op dementie te verlagen. Meer bewegen, minder zitten, stoppen met roken ... en dat al op middelbare leeftijd, decennia voordat dementie de kop op zou kunnen steken. Het goede nieuws is bovendien dat het grotendeels ook die factoren zijn die ons risico op andere aandoeningen (zoals hartaanval of herseninfarct) verlagen. Wat goed is voor het hart, is ook goed voor onze hersenen.

Toch is onze levensstijl veranderen niet makkelijk. We zijn niet erg solidair met onze eigen toekomstige persoon. We doen maar weinig moeite om onze levensstijl nu aan te passen en te investeren in onze toekomstige gezondheid. Dat is vergelijkbaar met hoe we als samenleving nu weinig moeite doen voor een duurzamere maatschappij als investering in de kwaliteit van natuur en klimaat voor onze (klein) kinderen.

Verskillende elementen dragen daartoe bij. Misschien kiezen we bewust voor het genot nu in plaats van langer leven straks. Zoals Martin van Amerongen het zo mooi verwoordde in zijn manifest ter verdediging van het roken: ‘Voor alles moet in het leven een zekere prijs worden betaald, van het kopje koffie tot de HEMA-rookworst, van

de reutelend genoten ochtendcaballero tot de avondlijk genoten fles Château Grands Sillons Gabachot 1998. Schaf het allemaal af en je haalt moeiteloos en vreugdeloos de hondertwintig.’ (van Amerongen, 2001, p. 15). Of misschien denken we als een belegger na over de investering nu en de onzekere opbrengst straks. Een aanpassing van die levensstijl nu kost veel wilskracht en inspanning, terwijl de baten (hogere levensverwachting, lager risico op dementie) wel erg ver weg liggen. Het gaat ook nog eens om abstracte winst, een wijziging van een risico. Dus misschien krijg je ondanks de gewijzigde levensstijl toch nog snel dementie. Of sterf je halverwege die oudere leeftijd aan iets heel anders. In die redenering wordt echter vergeten dat preventie voor later ook al op korte termijn gezondheidswinst en een hoger welbevinden oplevert.

De resultaten van preventief gedrag (minder roken en drinken, meer bewegen) liggen veraf (meer jaren op het einde van je leven). Dat motiveert niet echt. Het zou handiger zijn de baten van gedragsverandering op kortere termijn te zien. De Britse hoogleraar David Spiegelhalter stelde daarom voor er een spel van te maken, waarbij je elke dag ‘microlevens’ van een half uur kan verdienen of verliezen (Spiegelhalter, 2012). Voldoende fruit eten, dan krijg je er vier microlevens bij; vijf kilo overgewicht, dan verlies je er één. Eén glas alcohol, één microleven erbij. Maar per volgende glas verlies je een half microleven. Zo kan je elke dag bijhouden hoeveel tijd je wint of verliest en wordt winst of verlies van je gedrag heel concreet zichtbaar.

Terwijl de gezondheidszorg ons probeert te genezen van allerlei ziektes, de zorgsector ons verzorgt en wij in onze ongezondheid investeren, probeert de overheid ons op het betere pad te brengen. Regelmatig met succes. Denk maar aan de succesvolle BOB-campagnes of het ontmoedigen van roken (prijsverhogingen, terugdringen van tabaksreclame, verbod op roken in publieke plaatsen ...), het gebruiken van oordopjes tijdens rockconcerten en het dragen van fluohesjes als fietser. Ten aanzien van meer bewegen, minder overgewicht en matiger alcoholgebruik lukt het vooralsnog niet zo goed. Bovendien worden die pogingen van de overheid soms als te paternalistisch ervaren. Een verbod

op frisdrank- of snoepautomaten in scholen of stations zit er nog niet direct aan te komen. Een significante belasting op etenswaren met veel suiker, zoals frisdranken en snacks, komt er maar niet. De frisdrankentaks die de regering in de zomer van 2015 introduceerde moet iets van 150 miljoen opleveren, maar is meer een begrotingsmaatregel dan ingegeven vanuit preventieve gezondheidszorg. Wat op zich vreemd is, aangezien de stevige prijsstijgingen op tabak wel verantwoord gevonden werden en hoog genoeg waren om een sterk afradend karakter te hebben.

Gezondheidspromotie wordt moeilijk als we de overheid snel wegzetten als te betuttelend en te paternalistisch. Gezondheidspromotie wordt moeilijk als we elke verleiding tot aanpassing van onze levensstijl als een inbreuk op onze persoonlijke levenssfeer ervaren, als we de 'freedom to be foolish' opeisen (Leichter, 1991).

4. Dementie heb je niet alleen: maatschappelijke beeldvorming

Jan Steyaert

Dementie noemen we eerder een syndroom dan een ziekte omdat er veel oorzaken kunnen zijn. De bekendste vormen zijn alzheimerdementie, vasculaire dementie en Lewy body dementie. Maar zo zijn er helaas nog wel enkele tientallen. Ook de gevolgen kunnen heel verschillend zijn, met als bekendste het achteruit gaan van de cognitieve vaardigheden zoals geheugen, het niet meer weten hoe alledaagse dingen moeten (bv. koffie zetten of auto rijden) en gedragsveranderingen. Maar daarmee hebben we alleen nog maar de oorzaken en gevolgen op individueel niveau, op lichamelijk-cognitief vlak in beeld. Dementie heeft ook gevolgen op sociaal vlak, en ook daar zijn verschillende oorzaken van. De belangrijkste trefwoorden hier zijn stigma, maatschappelijke beeldvorming en ‘excess disability’ of overbodige schade.

‘Excess disability’

Laten we met die laatste term beginnen. ‘Excess disability’ of overbodige schade. Dat is oorspronkelijk door Elaine Brody in 1971 beschreven voor ouderen met cognitieve beperkingen. De term dementie gebruikt ze daarbij niet. Zij omschrijft ‘excess disability’ als de discrepantie tussen de feitelijke beperkingen waarmee iemand te maken krijgt en de echte fysieke/mentale beperkingen (Brody et al., 1971). Met andere woorden: het verschil tussen het feitelijk functioneren van een persoon en wat lichamelijk en fysiek nog mogelijk zou zijn. Zij argumenteert ook dat het feitelijk functioneren meestal om diverse redenen lager ligt dan wat nog zou kunnen. Er is dus sprake van overbodige schade, van overtollig verlies van kwaliteit van leven. Brody maakt ook duidelijk dat de omstandigheden die dit veroorzaken gewijzigd kunnen worden, zodat de overbodige schade vermeden of verkleind kan worden.

In diezelfde periode ontstaat dit denken ook in de wereld van de personen met een fysieke beperking. Men begint in die sector een onderscheid te maken tussen *impairment* en *disability*, tussen beperking en handicap.* Het eerste begrip verwijst naar de fysieke beperking (bv. niet kunnen stappen of blind zijn), het tweede begrip verwijst naar de functionele beperkingen die dat oplevert (bv. met je rolstoel geen gebruik kunnen maken van openbaar vervoer, geen onderwijs kunnen volgen). Door dat onderscheid te maken wordt ook duidelijk dat er een verschil is tussen een medisch model (nadruk op de lichamelijke beperkingen, het *impairment*) en een sociaal model (nadruk op verlies van functionaliteit, op de handicap die ontstaat). In 1975 publiceren in Groot-Brittannië enkele patiëntengroepen het invloedrijke document *Fundamental principles of disability*. Daarin staat het kort en krachtig: *'In our view, it is society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments, by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society.'*

Door deze en vergelijkbare initiatieven is het medische model sindsdien aangevuld met het sociale model. Via gezondheidszorg (revalidatie ...) werken aan het zoveel mogelijk minimaliseren van iemands beperkingen is nodig, maar als samenleving werken aan toegankelijkheid is minstens zo belangrijk. Dat kan vele vormen aannemen: in bioscopen en congressalen plaatsen creëren voor rolstoelgebruikers, in theater- of collegezalen ringleidingen voorzien voor slechthorenden, bij examens meer tijd geven aan studenten met dyslexie ... Toegankelijkheid werd ook doorgetrokken naar productontwikkeling met de begrippen 'design for all' en 'universal access'. Zo kunnen bijvoorbeeld websites zo vormgegeven worden dat ze eenvoudig te lezen zijn door mensen met visuele beperkingen, maar dikwijls weten websitebouwers nauwelijks hoe dat kan en waarom het zinvol is. Of ze denken dat het ze later wel

* In Vlaanderen gaat de terminologie grotendeels verloren omdat het VAPH, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, vasthoudt aan 'personen met een handicap'. Het onderscheid tussen en de complementariteit van het medische en het sociale model is echter wel bekend en heeft invloed op beleid en praktijk.

toegankelijkheid zullen toevoegen, of dat het een te hoge investering is voor een beperkte doelgroep. Zo ontstaat de paradox dat technologie die inclusief zou kunnen werken, feitelijk sociale exclusie bevordert (Steyaert, 2005).

Inzake toegankelijkheid kan Vlaanderen nog veel winst behalen. Informatie is er wel, bv. via de net opgerichte EVA Toegankelijk Vlaanderen, maar inzake toepassingen is er nog veel verbetering mogelijk. Illustratief is de open brief die een begeleidster van een Akabe-scoutsgroep eind juli 2015 schreef aan Gert Verhulst naar aanleiding van de belabberde toegankelijkheid van zijn pretpark Plopsaland. Of de sporadische acties van rolstoelgebruikers over de slechte toegankelijkheid van Belgische treinstations.

Steven Sabat heeft het begrip ‘excess disability’ later toegepast op personen met dementie en hun sociale omgeving (Sabat, 1994). Hij beschrijft de situatie van de 68-jarige mevrouw R. die alzheimerdementie heeft. Haar gedrag thuis is opvallend verschillend van haar gedrag in de dagverzorging. Zo kan ze daar best nog zelfstandig eten, kan ze zich nog kleden en schminken en is ze over het algemeen nog vrij actief. Thuis doet zich het tegenovergestelde voor. Die verschillen kunnen niet verklaard worden door variatie van goede en minder goede dagen. Wel door het gedrag van mijnheer R., die zo goed mogelijk voor zijn vrouw probeert te zorgen, maar haar uit onwetendheid en onervarenheid mogelijkheden ontnemt. Zo snijdt hij uit bezorgdheid thuis en op restaurant haar eten voor haar terwijl in het dagcentrum blijkt dat mevrouw R. dat prima zelfstandig kan doen. Hij neemt haar ook allerlei klusjes uit handen, waardoor er weinig zinvolle activiteit voor haar overblijft en ze apathisch wordt. Het is slechts één geval, maar wel herkenbaar. Zorgen voor iemand kan deels het tegenovergestelde resultaat opleveren dan waarop je hoopt. Om dit te vermijden is de psycho-educatie *Dementie en nu* ontwikkeld (zie hoofdstuk 6). Overbezorgdheid of verkeerde bezorgdheid is evenwel niet de enige oorzaak van ‘excess disability’. Stigma is een andere belangrijke oorzaak.

Stigma

Ziektes of aandoeningen waarbij stigma een rol speelt, kennen we allemaal. Nog maar een halve eeuw geleden ondervonden velen stigma aan den lijve in situaties waarbij iemand kanker had. Er werd niet over gesproken, tenzij in bedekte en ontwijkende taal. Naarmate de ziekte meer voorkwam, gezondheidszorg meer kon betekenen voor kankerpatiënten en mensen mondiger werden, verminderde het taboe om over kanker te praten. Het stigma bleef wel gedeeltelijk, zeker als het vermijdbare kankers betrof zoals longkanker (roken) of leverkanker (overdadig alcoholgebruik). Ook anderen ondervinden stigma, zoals dove mensen, personen met een psychiatrische problematiek of mensen die van sociale uitkeringen afhankelijk zijn.

Een kwarteeuw geleden deed zich hetzelfde scenario voor bij aids. Met name homoseksuelen ondervonden (en ondervinden!) het stigma dat aan die ziekte kleeft. Ook hier is er sprake van vermeende vermijdbaarheid, en leeft het idee dat aidspatiënten regelmatig door onveilig seksueel gedrag onnodig risico namen en mee verantwoordelijk zijn voor hun ziekte. Die link tussen stigma en vermijdbare ziekte schuilt mogelijk ook om de hoek voor dementie. In het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat het risico op dementie erg te verkleinen is door op middelbare leeftijd gezondheidsverstandige keuzes te maken. Als in de Vlaamse kranten artikelen verschijnen met koppen zoals ‘Eén derde van patiënten krijgt dementie door levensstijl’ (*De Morgen*, 21 juli 2015) of ‘Dementie bij één op de drie patiënten vermijdbaar’ (*De Standaard*, 22 juli 2015), kan er ook ten aanzien van personen met dementie meer stigma ontstaan.

Maar wat is stigma eigenlijk? Daarvoor moeten we te rade gaan bij de socioloog Erving Goffman (vooral bekend om zijn onderzoek naar ‘total institutions’) die er in 1963 het meest bekende en nog steeds relevante werk over schreef. In 1971 verschijnt de Nederlandse vertaling onder de titel *Stigma, gedachten over leven met een geschonden identiteit*. Niemand die over stigma schrijft, ontkomt er aan naar zijn werk te verwijzen. Bij wijze van inleiding wijst Goffman erop dat het woord stigma van de Grieken afkomstig is en zij het gebruikten om te

verwijzen naar de tekens (tatoeage, brandmerk) die op iemand werden aangebracht ‘om iets ongewoons en ongunstigs omtrent de morele status van de getekende bekend te maken’ (Goffman, 1971, p. 9). Zo waren slaven, misdadigers of verraders voor iedereen herkenbaar en kon men ze vermijden. Wie nu op het internet op de trefwoorden *tattoo* en stigma zoekt, merkt dat stigma de merknaam is van materiaal om tatoeages te plaatsen!

Goffman omschrijft de werking van een stigma als volgt: ‘Een individu, dat zonder bezwaar kon worden opgenomen in het gewone maatschappelijke verkeer, bezit een eigenschap, die de aandacht trekt waardoor men zich van hem afkeert en hij de aanspraken tenietdoet die hij krachtens zijn overige eigenschappen kan doen gelden. Hij draagt een stigma, een ongewenste afwijking van wat wij hadden verwacht.’ (Goffman, 1971, p. 12).

Stigma gaat steeds gepaard met reductie van de persoon tot één kenmerk en miskennis van alles waar de persoon verder voor staat. Symbolisch daarvoor is ons taalgebruik. Er wordt gepraat over een schizofreen, wat een reductie en simplificatie is van iemand die misschien ook een erg betrokken vader of een creatieve kunstenaar is. Ook ten aanzien van personen met dementie gebruiken velen de term ‘die demente oma’, alsof oma alleen nog maar haar dementie is en alle andere kenmerken er niet meer toe doen. Het is daarom nuttig steeds altijd te praten over een persoon *met* dementie. Dat plaatst de dementie dan (tenminste toch al taalkundig) op een gelijk niveau met allerlei andere kenmerken die de persoon nog heeft.

In navolging van het werk van Goffman is het gemeengoed om drie vormen van stigma te onderscheiden. Er is in eerste instantie zelfstigma: het individu past een vorm van zelfcensuur toe en negeert de symptomen uit vrees voor de reacties van anderen. Deze vorm van stigma kan ertoe leiden dat men nalaat medisch advies te vragen, een diagnose te laten stellen, de nodige zorg te organiseren. Men gaat zich ook sociaal isoleren en minder aan familiefeestjes en dergelijke deelnemen om te vermijden dat anderen de eerste symptomen opmerken of negatieve reacties geven. Zelfstigma kan ook tot grote frustraties

en woede leiden als de realiteit van voortschrijdende dementie steeds lastiger te ontkennen is. Een tweede minder bekende vorm van stigma is het zogenaamde ‘family stigma’, ook wel aangeduid als ‘courtesy stigma’ of ‘stigma by association’. Het betreft hier niet het stigma ten aanzien van een persoon met dementie (of een andere aandoening) maar ten opzichte van zijn naasten (Werner et al., 2012). Niet alleen de patiënt wordt vermeden, maar ook zijn mantelzorger. Vrienden voelen zich ongemakkelijk en onwennig bij de dementie en komen minder op bezoek, vermijden contact. Dit kan als gevolg hebben dat het sociaal netwerk waarop de mantelzorger een beroep kan doen voor eigen ondersteuning nodeloos krimpt. Het zelfvertrouwen van de mantelzorger kan zo kwetsbaar worden, wat tot stress leidt.

Ten slotte is er het zogenoemde publieke stigma, de reacties bij het grote publiek ten opzichte van de gestigmatiseerde personen of groep. Dit heeft veel te maken met maatschappelijke beeldvorming. Daarin spelen onvoldoende of onjuiste informatie een rol, maar ook de ‘framing’ in media.

‘Framing’ in media

Veel van onze informatie halen we uit nieuwsmedia. Natuurlijk spelen Google en andere zoekmachines een belangrijke rol als we gericht informatie zoeken, maar de dagelijkse update en de actualiteit druppelt nog steeds via nieuwsmedia binnen. Kranten, het nieuws op televisie, opinieweekbladen en de websites van elk van die media zorgen dat we ‘bij blijven’. Van die nieuwsmedia verwachten we dat ze dicht bij de feiten en objectief blijven. Een opiniebijdrage mag daar al eens een forse dosis interpretatie aan toevoegen, maar de feiten moeten correct zijn. Anders wordt de journalist of opinieschrijver in kwestie teruggefloten. Dat is ook vervat in de deontologische code van journalisten. Daarin staat dat ze onder meer de plicht hebben om waarheidsgetrouw te berichten en onafhankelijk informatie te vergaren en te verstrekken.

Maar correct de feiten weergeven is nog wat anders dan neutraal over een bepaald thema berichten. Dat laatste kan eigenlijk niet, zegt professor Baldwin van Gorp van het Instituut voor Mediastudies van

KU Leuven. Er is immers onvermijdelijk sprake van ‘framing’. Of het nu gaat over asielzoekers, over armoede, over alloctonen of over dementie: altijd ontstaat er door de selectie van waarover wel of niet te berichten, de gebruikte woorden, de gebruikte foto’s, de koppen boven de artikelen ... in de berichtgeving een betaalde toonzetting (Van Gorp, 2002, 2004; Van Gorp & Vercruysse, 2011). Ten aanzien van dementie is die toonzetting de afgelopen decennia behoorlijk negatief geweest door bijvoorbeeld steeds in te zoomen op de allerlaatste levensfase van personen met dementie, alsof een diagnose of zelfs een vermoeden van dementie meteen en onvermijdelijk het einde betekent. In opdracht van de Koning Boudewijnstichting onderzochten Baldwin van Gorp en collega’s in 2011 welke frames gangbaar waren in de Vlaamse nieuwsmedia als ze berichtten over dementie. Ze kwamen tot 6 frames die toen de toonzetting domineerden. We beperken ons hier tot slechts enkele daarvan, de geïnteresseerde lezer verwijzen we graag naar de relevante literatuur (Constant, 2012; Van Gorp & Vercruysse, 2011). Een eerste frame dat gangbaar was, is dat van *het verlies van het mens-zijn*: dementie neem iemands geest af en vernietigt zo zijn essentie, zijn identiteit. De persoonlijkheid verlaat de persoon door dementie. Een tweede veel voorkomend frame was dat van *de vijandige indringer*: dementie is als een soort dief of sluipmoordenaar die ongewenst op bezoek komt en je leven overhoop gooit. En zo zijn er nog enkele gangbare frames. De kracht van het onderzoek van Baldwin van Gorp was echter niet beperkt tot het identificeren van de gangbare frames. Belangrijker is dat hij frames als beïnvloedbare dingen omschreef. Het is niet omdat nieuwsmedia op een bepaald moment vooral gebruikmaken van het frame van de vijandige indringer, dat je je daarbij moet neerleggen en dat dit altijd zo zal zijn. Nee, het is mogelijk om voor elk gangbaar frame een alternatief te formuleren, een counterframe. Zo kan tegenover het frame van verlies van het mens-zijn het counterframe van *eenheid van lichaam en geest* geplaatst worden (Van Gorp & Vercruysse, 2011, p. 20): personen met dementie worden geen object maar blijven altijd iemand met een eigen identiteit, persoonlijkheid en verleden. Wie meegaat in de belevingswereld van een persoon met dementie, en ruimte laat voor warmte, tederheid en non-verbale communicatie zal zelfs bij gevorderde dementie door de

barrière van de dementie kunnen breken. Tegenover het frame van de vijandige indringer, de dief of sluipmoordenaar, kan het counterframe van *de vreemde reisgezel* geplaatst worden. Het is een wat mysterieuze persoon die je op je levenspad tegenkomt en met wie je verder moet, met wie je leert omgaan. De onderzoekers verwijzen bv. naar de autobiografie van Evert van Rossum (2009) die schrijft over ‘zijn vriendje Alzheimer’, dat regelmatig op bezoek komt, flink wat troep achterlaat, maar waarmee hij al bij al heeft leren omgaan.

Deze analyse van frames en counterframes is geen academische oefening gebleven, maar vormde de inspiratie voor initiatieven om op basis van de counterframes de maatschappelijke beeldvorming rondom

Figuur 7: Ilah-cartoon



dementie bij te sturen en de al te negatieve toonzetting te corrigeren. Daartoe werd onder meer eind 2011 de campagne *Vergeet dementie, onthou mens* gelanceerd (Constant, 2012) (www.onthoumens.be). Die bestaat onder meer uit ambassadeurs die hun ervaringen met hun eigen dementie of met mensen met dementie in hun sociale omgeving delen, uit fotomateriaal dat personen met dementie op neutrale wijze in beeld brengt en uit illustraties van Ilah (zie www.onthoumens.be voor de volledige reeks). Diverse organisaties ondertekenden ook een engagementsverklaring waarbij ze beloven te zullen werken aan een genuanceerde beeldvorming over dementie. De Music for Life-actie van december 2012 (met ‘de Betties’!) kaderde eveneens in de campagne om de maatschappelijke beeldvorming rond dementie een correctere en positievere toonzetting te geven.

Een andere belangrijke ontwikkeling ter correctie van de maatschappelijke beeldvorming is dat er minder over mensen met dementie gesproken wordt zonder mensen met dementie zelf aan het woord te laten. Het is ook goed dat er films en documentaires gemaakt worden over personen met dementie vanuit hun standpunt of dat van de mantelzorger, zoals *Iris*, *Feel my love* of *Still Alice*.

Dementievriendelijke samenleving

Niet alleen de (nieuws)media kunnen genuanceerder communiceren over dementie om zo ‘excess disability’ te vermijden, ook organisaties kunnen dementievriendelijk worden. Die ontwikkeling is begonnen in 2001 met de Schotse Alzheimervereniging die lokale overheden opriep hun ‘gastvrijheid’ ten aanzien van mensen met dementie te vergroten (Alzheimer Scotland. Action on Dementia, 2001). Dat idee is later in andere landen en regio’s opgepikt, ook in Vlaanderen. Met name de Koning Boudewijnstichting, de Vlaamse Vereniging van Steden en Gemeenten (VVSG) en de Expertisecentra Dementie Vlaanderen zetten er sinds 2009 hun schouders onder. Ondertussen zijn er al een zestigtal gemeenten die aangegeven hebben een dementievriendelijke gemeente te zijn of te willen worden. Er is veel diversiteit in hoe dat

concreet vormgegeven wordt, maar centraal staat dat personen met dementie en hun mantelzorgers evenveel respect, waardering en privacy krijgen als andere burgers.

Niet alleen lokale overheden kunnen dementievriendelijk worden om langer thuis wonen te ondersteunen, ook andere organisaties kunnen die uitdaging aangaan. Zo lanceerde het regionaal expertisecentrum dementie uit Brugge, Foton, een initiatief rond dementievriendelijke kleinhandel. In 2013 werd daarover de dvd *Klant blijft koning* uitgegeven. Die brengt in beeld hoe de apotheker, de kapper, de cafébaas en de uitbater van de krantenwinkel als dementievriendelijke middenstand werken. Ook uit het buitenland ontvangen we regelmatig berichten over dergelijke initiatieven. Zo is de Britse warenhuisketen Tesco gestart met een dementievriendelijke kassa. Daar mag het allemaal wat trager gaan, en aan de kassa zijn de verschillende munten en hun waarde groot en duidelijk afgebeeld. Alzheimer Nederland geeft korte cursussen aan personeel van supermarkten maar ook aan bv. politie en brandweer om in hun dagelijks werk correct om te gaan met personen met dementie. In navolging daarvan is heel Nederland dementievriendelijk maken de recente ambitie van staatssecretaris Martin van Rijn (juli 2015).

In deze ontwikkeling is het ook belangrijk aandacht te besteden aan ziekenhuizen. Personen met dementie komen naar aanleiding van hun dementie (bv. voor diagnose) maar ook bijvoorbeeld na een val of met hartklachten wel eens in een ziekenhuis. Dat zijn belangrijke momenten die gepaard gaan met onzekerheid, onwennigheid en stress. Een ziekenhuis kan op drie vlakken dementievriendelijk worden: het zorgpad van eerste contactname tot diagnose en daarna, zorgpersoneel dat dementiekundig is en weet hoe te communiceren met personen met dementie en hun mantelzorgers, en via architecturale ingrepen (Van Bauwel, 2014).

5. Dementie heb je niet alleen: de mantelzorgers

Jan Steyaert

Als het over zorg in de samenleving gaat, gaan de gedachten snel naar de verzorgingsstaat en beroepskrachten (verpleegkundigen, sociaal werkers, zorgkundigen). In ons denken is zorg verstatelijkt en geprofessionaliseerd. Daarmee verdwijnt helaas uit beeld dat zorg nog steeds in eerste instantie vorm krijgt in relaties tussen gewone burgers, ingebed in sociale relaties.

Mantelzorg

Het is de Nederlander Johannes Hattinga-Verschure (1914-2006) die er zo'n 40 jaar geleden de aandacht op vestigde dat er ondanks een goed uitgebouwde verzorgingsstaat vooral sprake is van heel veel zelfzorg en zorg tussen leden van hetzelfde huishouden of dezelfde familie. Dit deed hij in het kader van de startende discussie over de grenzen van de verzorgingsstaat, de bezorgdheid over voldoende personeel en de beheersbaarheid van kosten. Juist omwille van die discussies wilde Hattinga-Verschure het begrip zorg een ruimere invulling geven. Hij bedacht er onder meer de term mantelzorg voor, ondertussen een begrip dat in geen enkele discussie over zorg mankeert. Meer zelfs, het is een van die begrippen uit de sociologie die een standaardonderdeel van onze taal geworden is.

Hattinga-Verschure omschrijft mantelzorg als die zorg die uitgewisseld wordt in beperkte vertrouwde sociale omgeving en die wederkerig is. Het is zorg die ieder lid van de groep omvat 'als een mantel die verwarmt, beschermt en beveiligd' (Hattinga Verschure, 1977, p. 56) . Zorgrelaties zijn bij mantelzorg erg kort (partners ten aanzien van elkaar, ouder-kindrelatie) en de zorg is meervoudig (raad geven, praktische hulp, gezelschap houden, troost bieden). Bovendien is er sprake van wederkerigheid: de zorgverlener had in andere omstandigheden evengoed de zorgontvanger kunnen zijn, en andersom. Dat onderscheidt deze vorm van zorg van bijvoorbeeld vrijwilligerswerk of professionele zorg.

Sinds het werk van Hattinga-Verschure is mantelzorg een bekend begrip geworden in het Nederlandstalige gebied (het internationale equivalent is ‘family caregiver’) en is er veel belangstelling voor, ook in Vlaanderen. Het gaat dan ook om een belangrijke vorm van zorg, zowel in aard van de zorg als in de omvang ervan. Door ontwikkelingen in de zorg (kortere ligdagen in ziekenhuizen, artikel 107, vermaatschappelijking) wordt er ook in toenemende mate een beroep gedaan op mantelzorg. Het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid becijferde op basis van de recentste nationale gezondheidsenquête (2013) dat er in België ongeveer 860.000 mantelzorgers zijn, dat is bijna 1 op 10 inwoners (Demarest, 2015). Bij gepensioneerden ligt dat cijfer nog iets hoger. Voor velen is mantelzorg een dagelijks gebeuren en 20 procent geeft zelfs meer dan 20 uur zorg per week. Alles bij elkaar gaat het om een equivalent van zo’n 150.000 voltijdse banen!

In het voorjaar van 2014 startte de Vlaamse Gemeenschap het onderzoek *Duurzame mantelzorg in Vlaanderen* op. Het zal de leefsituatie van de bij de Vlaamse zorgverzekering geregistreerde mantelzorgers in beeld brengen. Helaas zijn bij het afsluiten van de tekst van dit boek resultaten van dit nieuwe onderzoek nog niet beschikbaar. Wel zijn eerste resultaten bekend uit de nieuwste Vlaamse SCV-survey (Sociaal-Culturele Verschuivingen in Vlaanderen). Die geven aan dat er sprake is van een daling van het aantal Vlamingen dat mantelzorg geeft: van 38 procent in 2011 naar 26 procent in 2014. Bovendien is er sprake van een toegenomen zelf ervaren zorgbelasting. Het is wachten op uitgebreidere rapportage over deze survey om duiding te geven aan deze cijfers.

Bij dementie is er sprake van extra veel mantelzorg. Belgisch onderzoek vergeleek een groep thuis wonende ouderen zonder en met dementie en registreerde hoeveel tijd mantelzorgers voor deze personen zorg verleenden (Misplon et al., 2004). Uit die vergelijking bleek dat het aantal uren professionele zorg voor ouderen zonder dementie gemiddeld 4.5 uur per week was en 6.5 uur voor ouderen met dementie. Voor de mantelzorg was het verschil echter nog groter: gemiddeld 16 uur per week voor ouderen zonder dementie en 38 uur, meer dan het dubbele, voor ouderen met dementie. Daaruit blijkt niet alleen dat in

situaties met dementie er sprake is van veel meer mantelzorg dan normaal, maar ook dat mantelzorg ongeveer 6 keer meer uren zorg levert dan professionals. Dat hoeft op zich niet te verwonderen. In 1990 berekende Rick Kwekkeboom voor Nederland al dat de verhouding tussen professionele zorg en mantelzorg gemiddeld 1 op 8 is (Kwekkeboom, 1990). Extra waardering en ondersteuning van mantelzorg is daarom nodig, zeker als je beseft dat mantelzorg kwetsbaar is.

De ‘mantelval’

Mantelzorg heeft de naam gratis te zijn. Het klopt dat er geen sprake is van lonen of een arbeidscontract zoals bij professionele zorg. Maar gratis is mantelzorg allerm minst. De zorgervaring van mantelzorgers kent zeker positieve kanten (verdieping in de relatie, waardering voor de zorg die opgenomen wordt). Gelukkig komt daar ook stilaan meer aandacht voor. Zo wijdde het tijdschrift *Aging & Mental Health* er in de zomer van 2012 een heel themanummer aan. Maar het is niet allemaal rozengeur en zonneschijn. Bij mantelzorg komt ook de nodige fysieke en emotionele belasting kijken. Er wordt dan ook dikwijls gewaarschuwd voor de ‘mantelval’: de mantelzorger gaat zo op in de zorg voor partner, ouder of kind dat hij of zij de eigen gezondheid uit het oog verliest. Of er wordt zoveel tijd aan de zorg besteed dat het eigen werk en inkomen in gevaar komen. De term mantelval dekt dus verschillende mogelijke negatieve gevolgen van mantelzorg zoals subjectief welbevinden, eigen gezondheid, depressie en inkomen.

Er zijn dan ook behoorlijk wat instrumenten ontwikkeld om de zorgbelasting van mantelzorgers te meten zodat tijdig ingegrepen kan worden om de mantelval te voorkomen. De bekendste daarvan is het door Steven Zarit ontwikkelde ‘burden interview’ (Zarit et al., 1980). De oorspronkelijke versie dateert weliswaar uit 1980, maar ondertussen zijn er kortere versies in diverse talen beschikbaar. In ons eigen taalgebied is vooral het EDIZ-instrument van Anne Margriet Pot bekend: *Ervaren druk door informele zorg* (Anne Margriet Pot et al., 1995). Daarin wordt bijvoorbeeld gevraagd of mantelzorgers zich ooit vrij van verantwoordelijkheden voelen, en of het hen meer dan

anders moeite kost om het huishouden te regelen. De oorspronkelijke meetschaal uit 1995 werd in 2012 uitgebreid tot de EDIZ-plus en omvat 15 vragen (de Boer et al., 2012). Daarin zijn de bestaande vragen uitgebreid zodat er ook aandacht is voor tijdsdruk en de gezondheids-situatie van de mantelzorger zelf.

In Vlaanderen is recent ook *Zicht op mantelzorg* ontwikkeld door Benedicte De Koker en Lieve De Vos van Hogeschool Gent (zie www.zichtopmantelzorg.be). Het is een gespreksleidraad voor de behoefte-analyse van mantelzorgers van thuiswonende ouderen met een chronische zorgbehoefte (De Koker & De Vos, 2013). Anders dan de vorige instrumenten is dit niet zomaar een vragenlijst, maar meer een uitgewerkte handleiding bij het in gesprek gaan met de mantelzorger. Zo wordt bijvoorbeeld de tip gegeven het gesprek met de mantelzorger alleen te voeren, niet in het bijzijn van de zorgbehoevende oudere. De hulpverlener moet zich in het gesprek bescheiden opstellen, het is immers de mantelzorger die ‘expert’ is in zijn eigen situatie. Vier thema’s komen in een dergelijk gesprek aan bod: zorgverlening, mantelzorger, relaties en omgeving. Telkens worden de belastende en ondersteunende elementen in beeld gebracht.

Verschraling van de mantelzorg?

Mantelzorg en het risico op een mantelval doen zich natuurlijk alleen voor als er daadwerkelijk iemand in de onmiddellijke sociale omgeving van de zorgbehoevende oudere is die zorg kan en wil opnemen. Dat is helaas niet altijd het geval. Gelet op het leeftijdsgebonden risico van vele vormen van dementie, is het ook te verwachten dat er regelmatig situaties ontstaan waarbij de partner van een zorgbehoevende oudere met dementie al overleden is. Ook sociale eenzaamheid is een risico. In een recent Amsterdams onderzoek werden ouderen bevraagd naar hun sociaal netwerk. Ze konden op dit thema een score krijgen van 0 (geen vrienden, geen familie) tot 30 (minstens 9 vrienden, minstens 9 steunende familieleden). Helaas bleek dat meer dan de helft van de bevraagde ouderen (52 procent) een score had van 12 en minder. Dat is een weinig rooskleurig resultaat, het sociaal netwerk waar-

uit mantelzorg ‘ontgonnen’ kan worden, is slechts heel beperkt of zelfs onbestaand.

Er zijn een aantal demografische ontwikkelingen die leiden tot bezorgdheid over voldoende beschikbaarheid van mantelzorgers in de toekomst. De Amsterdamse hoogleraar Marjolein Broese van Groenou waarschuwt dat er een *generatie 3.0* van mantelzorgers op komst is (Broese van Groenou, 2014). De *generatie 1.0* overheerste tot de jaren zeventig van vorige eeuw, en bestond voornamelijk uit vrouwen die een groot deel van hun tijd aan mantelzorg voor familieleden besteedden. Dat was nodig omdat er relatief weinig professionele hulp was, en het kon nog omdat vrouwen beperkter dan nu deelnamen aan de arbeidsmarkt. *Generatie 2.0* van mantelzorgers ontstond in de jaren tachtig en negentig en werd gekenmerkt door personen die zorg gaven naast hun werkende leven. Bovendien wist men zich als mantelzorg(er) erkend en herkend. Er bestond immers niet alleen het woord mantelzorg, er was ook aandacht voor vanuit politiek, wetenschap en beleid. Hier ontstond ook de zogenoemde sandwichgeneratie: mensen op middelbare leeftijd die de zorg voor hun eigen kinderen moeten combineren met de zorg voor één of meerdere van hun (schoon)ouders. Brits onderzoek naar vrouwen van 55 tot 69 jaar wees uit dat ongeveer 30 procent van hen dergelijke zorgtaken combineert (Grundy & Henretta, 2006).

Maar, zo waarschuwt Broese van Groenou ons, er komt nu een *generatie 3.0* aan. Mantelzorg geven zal voor deze groep om verschillende redenen minder vanzelfsprekend worden. Zo zijn er de complexere familiestructuren: meer echtscheidingen en opnieuw samengestelde gezinnen. Het is bekend dat echtscheidingen die plaatsvinden terwijl de kinderen nog jong zijn decennia later resulteren in minder sociale steun van die kinderen aan hun ouders, met name aan hun vaders! Verder wordt de *generatie 3.0* gekenmerkt door het grotere belang van vriendschappen boven familierelaties en de grotere focus op persoonlijke ontwikkeling. Ook de toegenomen geografische mobiliteit zal een impact hebben, al kan die zowel negatief zijn (op afstand wonen) als positief (makkelijker in de auto stappen en x km rijden). Technologie kan het dan weer mogelijk maken om op langere afstand toch soci-

aal-emotionele steun en informatie te geven. Er zijn dus wat positieve en wat negatieve ontwikkelingen te verwachten, maar als je dit alles overziet en met het optrekken van de officiële pensioenleeftijd combineert, is het een terechte vraag of de huidige grote aanwezigheid van mantelzorg in de toekomst overeind zal blijven.

Ondersteuning van mantelzorgers

Het is opvallend dat er in de wetenschappelijke literatuur veel werk gemaakt wordt van meetinstrumenten om de draagkracht van mantelzorgers in beeld te brengen en te verklaren hoe die bedreigd wordt (bv. via het zorgstressmodel) en er relatief weinig systematische aandacht gaat naar manieren om mantelzorgers te ondersteunen. Gelukkig is daar in de praktijk wel aandacht voor en bestaat er een caleidoscoop van maatregelen. De diversiteit van maatregelen hoeft niet te verwonderen. De situatie van een persoon met dementie en die van mantelzorgers kan erg verschillend zijn. Bovendien is het telkens de vraag wat de belangrijkste doelstellingen zijn en hoe die combineerbaar zijn: kwaliteit van leven vergroten voor de persoon met dementie, stress voor de mantelzorgvermindere, overgang naar residentiële zorg uitstellen. Maatwerk is daarom telkens nodig.

Ruwweg kunnen de Vlaamse initiatieven ter ondersteuning van mantelzorgers ingedeeld worden in vijf categorieën: tijd en inkomen, respijtzorg, lotgenotencontact, psycho-educatie en professionele ondersteuning. Hoofdstuk 6 gaat specifiek in op psycho-educatie, hoofdstuk 8 op de professionele ondersteuning. We beschrijven de andere initiatieven hier kort.

Mantelzorgers die knel zitten inzake *tijd en/of inkomen* kunnen terecht bij onze sociale zekerheid, de zorgverzekering of de mantelzorgpremie. Vanuit de sociale zekerheid en het arbeidsrecht is in verschillende maatregelen voorzien om de mantelzorg tegemoet te komen. Zo bestaat er voor wie nog werkt tijdskrediet om te zorgen voor een ernstig ziek gezins- of familielid. Er zijn afspraken rond de toekenningsvoorwaarden en de onderbrekingsuitkering, maar die zijn deels afhan-

kelijk van de sector van tewerkstelling. Bovendien werden ze begin 2015 gewijzigd. Je kan bij de personeelsdienst van je werkgever of de dienst maatschappelijk werk van je mutualiteit terecht voor actuele informatie hierover. Verdere informatie is ook te vinden op www.mantelzorgvriendelijk-ondernemen.be.

Via het ziekenfonds kunnen mantelzorgers ook een beroep doen op een maandelijks tegemoetkoming van momenteel € 130 van de zorgverzekering. Die kan trouwens ook aangevraagd worden als de persoon met dementie al opgenomen is in residentiële ouderenzorg. Toekenning gebeurt na vaststelling van het zogenoemd ‘verminderd zelfvermogen’ door de diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg, de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen en de OCMW’s.

Ongeveer 4 op de 5 Vlaamse gemeenten voorzien voor hun inwoners aanvullend in een gemeentelijke mantelzorgpremie. Die ligt gemiddeld op € 30 per maand, maar is onderhevig aan recente besparingsmaatregelen.

Een ander ondersteunend initiatief voor mantelzorgers is *respijtzorg*, waarbij de zorgtaken even volledig overgenomen worden. De mantelzorger krijgt als het ware enkele uren vakantie. Dat kan bijvoorbeeld via dagverzorging of kortverblijf via een woonzorgcentrum, en in sommige regio’s via nachtzorg. Sinds 2003 wordt in België ook respijtzorg bij dementie aangeboden door Baluchon Alzheimer (zie www.baluchon-alzheimer.be). Het model is afkomstig uit Montreal. De organisatie kan een zogenaamde *baluchonneuse* naar de familie sturen die 24 op 24 uur de zorg voor de persoon met dementie overneemt, voor een periode tot 14 dagen. Er wordt een eigen bijdrage van € 65 gevraagd per gestarte dag. Niet alle ziekenfondsen betalen standaard terug, dus navragen is de boodschap!

Er zijn ook andere, minder bekende vormen van respijtzorg. Zo zijn er enkele zorgboerderijen die opvang aanbieden voor personen met dementie en organisaties die vakanties organiseren.

Respijtzorg kan helpen om de mantelzorger even tijd te geven voor zichzelf, om ‘de batterijen weer op te laden’. Toch is het geen vanzelfsprekende vorm van hulp. De mantelzorger moet eventuele schuldge-

voelens overwinnen en de zorg tijdelijk overdragen. Soms is er ook sociale controle: ‘Je doet je man naar ... en zelf ga je winkelen?’

Veel van deze ondersteuning voor mantelzorgers is niet specifiek gericht op dementie. Dat ligt anders met lotgenotencontact en informatie-sessies. Lotgenoten kunnen veel voor elkaar betekenen (Steyaert & Kwekkeboom, 2014). Vlaanderen kent twee verschillende initiatieven die lotgenoten samenbrengt. Enerzijds zijn er de familiegroepen van de Alzheimer Liga Vlaanderen. Dat zijn open groepen, vergelijkbaar met zelfhulpgroepen. Ze staan open voor familieleden en mantelzorgers van personen met dementie. Anderzijds zijn er de startende buddywerkingen. Historisch ligt de oorsprong daarvan bij het Shanti-project in Berkely waar buddy's de zorg opnamen voor terminale aidspatiënten. Vanuit dat initiatief zijn buddywerkingen uitgegroeid naar andere doelgroepen. In Vlaanderen zijn de meeste buddywerkingen ingebed binnen een centrum geestelijke gezondheidszorg en richten ze zich op mensen met een psychiatrische problematiek. Recent zijn een aantal buddywerkingen opgestart specifiek rond dementie. Voorbeeld daarvan is *Het Ventiel* uit West-Vlaanderen, dat focust op jongdementie (zie www.hetventiel.be). Dit initiatief is gegroeid vanuit een behoefte bij mensen met jongdementie aan wie men binnen de reguliere zorg niet tegemoetkomt.

6. Psycho-educatie

*Jan Steyaert**

Uit de voorgaande hoofdstukken is duidelijk geworden dat er verschillende strategieën zijn om de haalbaarheid van ‘ageing in place’ en langer zelfstandig thuis te vergroten. Daartoe behoren goede ambulante hulpverlening, een constructieve maatschappelijke beeldvorming, hulpmiddelen en woningaanpassingen. Ook is duidelijk gemaakt dat de rol van de mantelzorger(s) erg belangrijk is. Eens die aan het einde van hun draagkracht komen, is de overgang van thuissituatie naar residentiële zorg nakend. Mantelzorgers zoveel mogelijk ondersteunen is dan ook een belangrijk doel van veel initiatieven in het huidige zorglandschap.

Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven werd, zijn er verschillende manieren waarop een mantelzorger ondersteund en de draagkracht vergroot kan worden. Vanzelfsprekend behoort daartoe de aanwezigheid van (dementiekundige) gezinszorg en aanvullende thuiszorg (zie hierover onder meer hoofdstuk 8). Dat kan betekenen dat er eens per week een poetshulp komt, dat er regelmatig iemand langskomt voor persoonsverzorging of dat er een verzorgende een paar dagdelen per week gewoon aanwezig is om te helpen in het huishouden.

Veel van die maatregelen zijn generiek en niet specifiek voor mantelzorgers van personen met dementie. In dit hoofdstuk willen we stilstaan bij een specifieke maatregel om mantelzorgers van personen met dementie te ondersteunen, namelijk psycho-educatie.

* Dit hoofdstuk is een bewerking en actualisatie van Steyaert, J. (2014). *Psycho-educatie als onderdeel van moderne dementiezorg*. In P. Wildiers (Red.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-13). Brussel: Politeia.

Wat is psycho-educatie?

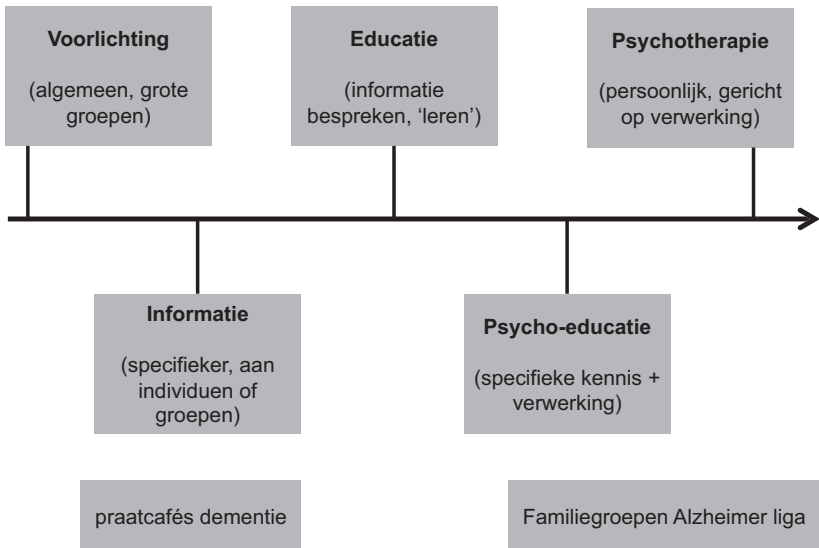
Sinds de jaren tachtig begint men in de geestelijke gezondheidszorg te werken met psycho-educatie, onder meer onder invloed van het werk van Carol Anderson en haar collega's bij patiënten met schizofrenie. Sindsdien is psycho-educatie een veelgehoorde term geworden, maar tegelijk heeft hij nog wat schimmigs. Nogal wat van elkaar verschillende initiatieven benoemen zichzelf als psycho-educatie, waardoor het onduidelijk wordt wat dit eigenlijk is, wat er wel en niet onder valt. Die verscheidenheid is niet alleen het gevolg van de vele situaties van langdurige ziekte waar psycho-educatie zich op richt, zoals depressie, verslaving, autisme, schizofrenie of kanker. Ook de diversiteit van activiteiten die onder psycho-educatie geplaatst worden, geeft aanleiding tot onduidelijkheid.

Een eenvoudig schema (bewerking van Hoencamp & Haffmans, 2008) kan hierin verhelderend werken. Het plaatst de verschillende soorten initiatieven op een tijdspad: van vroeg tot later in het ziekte-/diagnoseproces, van weinig naar meer tijdsintensief. Meteen is er ook een verbijzondering: van de algemene bevolking naar specifieke doelgroepen. Het specifieke aan psycho-educatie is dat ze gericht is op burgers die zelf of als naaste te maken krijgen met een bepaald ziektebeeld. Als zodanig onderscheidt ze zich van gezondheidsvoorlichting (gehele bevolking) of informatieverstrekking (bv. aan professionals). Psycho-educatie richt zich ook niet alleen op het geven van informatie over een bepaalde ziekte (oorzaken, ziekteverloop ...) maar besteedt expliciet ook aandacht aan de psychosociale consequenties van de ziekte en hoe daar in praktische en emotionele zin mee om te gaan. Psycho-educatie is voornamelijk preventief van aard en wordt meestal gestart vóór de ziekte aanleiding geeft tot klachten zoals depressie of zorggerelateerde stress. Daar ligt het onderscheid tussen psycho-educatie en psychotherapie. Die laatste vorm van hulpverlening wordt meestal pas ingezet bij manifeste klachten. Verder heeft psycho-educatie een formeel karakter (vaste reeks bijeenkomsten, duidelijk onderscheid tussen coach en deelnemers), wat haar verschillend maakt van meer informele activiteiten

zoals zelfhulp of de praatcafés dementie en de familiegroepen van de Alzheimer Liga Vlaanderen.

In het schema zijn mooi afgelijnde kaders getekend, maar in realiteit lopen educatie, psycho-educatie en psychotherapie natuurlijk in elkaar over.

Figuur 8: positiebepaling psycho-educatie



Psycho-educatie en dementiezorg

Er zijn in de ons omringende landen een aantal voorbeelden van psycho-educatie die zich specifiek richten op personen met dementie of hun mantelzorgers. De dichtst bijzijnde zijn natuurlijk die in Nederland. Op landelijk niveau is daar in november 2008 *Dementie de baas* ontwikkeld en gelanceerd door Alzheimer Nederland, Geriant en Trimbos instituut (Blom et al., 2013 ; Anne Margriet Pot & Willemse, 2010). Dit is een internetcursus bedoeld om psychische klachten van mantelzorgers te voorkomen, met name depressie en angst. Het is een zelfstudiepakket waarbij de deelnemer zelf zijn tempo bepaalt, al wordt verwacht dat het maximaal 6 maanden in beslag neemt. Op

de achtergrond is er in hulp en coaching voorzien door een professionele hulpverlener. Het pakket werd oorspronkelijk aangeboden via www.dementiedebaas.nl en bestond uit 8 sessies van ongeveer een half uur plus een herhalingsles een maand later. Deelname kostte ongeveer € 500 maar dit bedrag werd door de meeste Nederlandse zorgverzekeraars volledig terugbetaald. Recent ‘verhuisde’ de toepassing naar www.dementieonline.nl en werd het aantal sessies van 8 naar 5 teruggebracht. De deelnamekost en terugbetaling bleven grotendeels ongewijzigd. De thema’s omvatten omgaan met dementie, met probleemgedrag, twee sessies over onprettige gevoelens verminderen en één sessie over zorgen voor jezelf als mantelzorger.

Vanuit Nederland is onlangs samen met andere Europese landen ook gewerkt aan een internationaal initiatief rond psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie. Het initiatief draagt de naam STAR, acroniem voor ‘Skills Training And Re-skilling for carers of people with dementia’. De basis is een online cursus (zie <http://courses.startraining.eu/>) bestaande uit 8 modules. Die zijn beschikbaar in het Nederlands, Engels, Italiaans, Zweeds en Roemeens. De thema’s omvatten: wat is dementie, leven met dementie, een diagnose krijgen, praktische problemen in het dagelijks leven, emotionele impact van dementie, mensen ondersteunen met het omgaan met dementie, positieve en empathische communicatie en ten slotte voor jezelf zorgen. Deelname kost € 25 per jaar. Het STAR-initiatief is psycho-educatie met nadruk op educatie en informatie. De aandacht voor het verwerken van de psychologische en emotionele consequenties van (zorgen voor iemand met) dementie en het uitwisselen van ervaringen tussen verschillende mensen (zelfhulpeffect) is veeleer beperkt.

In Duitsland werd een aantal jaren geleden het EDe-initiatief ontwikkeld (Entlastungsprogramm bei Demenz), gericht op mantelzorgers van personen met dementie (www.projekt-ed.de). Dit bestond uit 10 modules met herkenbare thema’s zoals de persoon met dementie begrijpen, met gedragsveranderingen omgaan, huishoudelijk budget, als mantelzorger overleven.

Verder zijn er doorheen Europa en de westerse wereld verschillende lokale psycho-educatieve initiatieven voor personen met dementie of hun mantelzorgers. Wat daarbij opvalt, is dat er veel variatie is. Soms is het aanbod gericht op personen met dementie, soms op mantelzorgers, soms op echtparen. Ook het aantal sessies en de (volgorde van) thema's verschillen. De vraag is echter of die variatie belangrijk is en afbreuk doet aan het bereiken van de gewenste resultaten. Misschien is het feit dat er psycho-educatie aangeboden en gevolgd wordt wel belangrijker dan hoeveel sessies er zijn. Het beschikbare evaluatieonderzoek geeft hierover helaas weinig informatie, meestal wordt daar uitvoerig ingegaan op de gebruikte onderzoeksmethodologie en de bereikte resultaten, zonder nauwkeurig te omschrijven hoe de psycho-educatie opgebouwd werd en wat er de kritische succesfactoren van zijn.

In Vlaanderen wordt onder meer in het UZ Gent (BOCS-programma) en in het Erasmusziekenhuis (ULB) in Brussel al een psycho-educatief programma aangeboden aan mantelzorgers. Men kan dit vrij snel na de diagnosestelling al aanbieden, vaak met succes. Helaas zijn dit erg lokale initiatieven.

Dementie en nu

Zo ontstond behoefte aan een initiatief rond psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie dat heel Vlaanderen omvat. Er is immers consensus dat psycho-educatie een belangrijk instrument is om langer zelfstandig thuis wonen te stimuleren, met behoud van kwaliteit van leven. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen hebben daarom de handen in elkaar geslagen en zijn in 2013 gestart met de ontwikkeling van het *Dementie en nu* psycho-educatiepakket, met Els Dammekens en Christophe Lafosse als auteurs.

Via allerlei organisaties zoals de diensten maatschappelijk werk van de ziekenfondsen, lokale dienstencentra en geheugenklinieken wordt het pakket aangeboden als een reeks van 10 bijeenkomsten, gericht op

mantelzorgers van personen met dementie. Thema's die in die bijeenkomsten aan de orde komen, zijn: invoelen in de beleving van mensen met dementie, omgaan met zorg, met gedrag, met financiën, met veiligheid, hoe omgaan en communiceren met familie en omgeving en hoe communiceren met de persoon met dementie. Verder wordt ingegaan op gevoelens en gedachten bij de mantelzorger, het in balans brengen van draagkracht en draaglast en het thema *coping* en zingeving.

Het ondersteunend materiaal voor dit initiatief wordt gevormd door een map voor de mantelzorger en een map en opleiding voor de coaches die de psycho-educatiesessies geven. De coaches moeten aan een specifiek competentieprofiel voldoen, de training gevolgd hebben en jaarlijks deelnemen aan een intervisiemoment. Het pakket werd in de lente van 2014 getest bij één groep mantelzorgers en geëvalueerd door LUCAS (KULeuven). Na de nodige aanpassingen werden de coaches van verschillende organisaties opgeleid, zodat daarna de psycho-educatie daadwerkelijk vanuit die organisaties georganiseerd kon worden. Ondertussen zijn er 5 opleidingen geweest, met eind 2015 als resultaat ongeveer 100 opgeleide coaches uit ongeveer 35 verschillende organisaties.

Online versie

Intussen is het materiaal ook beschikbaar als een webtool met e-learningmodules (zie www.dementieennu.info). Ongeveer de helft van het materiaal is gratis toegankelijk, maar vormt zo eerder informatie dan psycho-educatie. De webversie voorziet immers niet in online coaching of lotgenotencontact. De andere helft van het materiaal is enkel toegankelijk voor de deelnemers aan één van de face-to-face sessies van *Dementie en nu*. De inhoud is hier interactief en verhalend, waarbij aan de hand van herkenbare situaties en getuigenissen inzichten en mogelijkheden worden aangereikt, met als doel de copingvaardigheden te vergroten.

Het grote voordeel van een online versie is dat de informatie altijd beschikbaar is, los van tijd en plaats. Ze zou ook beschikbaar gesteld kunnen worden voor mensen die zich minder prettig voelen in een

groep en liever niet met vreemden over emoties praten. Ook thema's waarover praten minder vlot gaat, zoals over seksualiteit, kunnen online makkelijker aangeboden worden. Het nadeel is dan weer dat er geen coaching beschikbaar is en het lotgenotencontact wegvalt, net één van de elementen die psycho-educatie een meerwaarde geven. Twee recente systematische reviews van onderzoek naar online psycho-educatie voor mantelzorgers van personen met dementie laten zien dat ook deze online interventie positieve effecten heeft: hoger zelfvertrouwen en minder angst of risico op depressie (Boots et al., 2014; McKechnie et al., 2014). Over het effect op langer thuis is geen informatie beschikbaar, daarvoor lopen deze online initiatieven nog te kort.

Effectiviteit: werkt het ook?

Via psycho-educatie de draagkracht van mantelzorgers van personen met dementie vergroten klinkt als een goed idee, maar niet alle goede ideeën leiden in de praktijk tot de verhoopde resultaten. Het is daarom nuttig te kijken of er kritisch onderzoek beschikbaar is naar de effecten van psycho-educatie en wat we daaruit kunnen leren.

Een eerste belangrijk onderzoeksresultaat is te vinden in het werk van Mary Mittelman. Al ruim 25 jaar doet zij in en vanuit New York onderzoek naar de effecten van ondersteuning van mantelzorgers. Het meest opvallende resultaat van haar aanvankelijke onderzoek is dat personen met dementie van wie de mantelzorg ondersteuning krijgt, gemiddeld 329 dagen langer zelfstandig thuis blijven wonen. Dat betekent dat de transitie naar residentiële opvang met bijna een jaar uitgesteld wordt. Later, op basis van meer deelnemers en enkele aanpassingen aan het programma, bleken dat wel 557 dagen te zijn (Mittelman et al., 2006), of ongeveer 18 maanden later naar residentiële zorg!

Recenter onderzoek (Olazarán et al., 2010) heeft bevestigd dat psycho-educatie de kans op opname in woonzorgcentra met ongeveer een derde verlaagt en dat met zeer beperkte middelen. Het is dus een erg kostenefficiënte aanpak.

Het beschikbare onderzoek laat evenwel ook goed zien dat uitstel van residentiële zorg niet de enige doelstelling hoeft te zijn van psy-

cho-educatie. Andere mogelijke doelstellingen zijn het vertragen van het dementieproces, het verbeteren van activiteiten van dagelijks leven (ADL), het behoud van levenskwaliteit van de persoon met dementie en/of van de mantelzorger, het verminderen van (het risico op) depressie en stress van de mantelzorger, het verminderen van stress en het verminderen van fixatie. Alleen het verminderen van stress van de mantelzorger blijkt een realistisch doel. De onderzoeksresultaten over de andere effecten van psycho-educatie zijn immers minder positief: de effecten zijn afwezig of weinig significant.

Eerder in dit hoofdstuk schreven we al dat er veel variatie zit tussen diverse psycho-educatieve initiatieven en dat onderzoek ze meestal als een ‘black box’ beschrijft. Bijgevolg geeft dat onderzoek weinig houvast over vragen zoals uit hoeveel sessies psycho-educatie best kan bestaan en welke inhoudelijke thema’s behandeld worden. Gelukkig is er ook onderzoek dat wel inzoomt op de kritische succesfactoren (Zarit & Femia, 2008). Daarin worden vier elkaar overlappende elementen genoemd. Vooreerst gaat het erom ruimte te maken voor de psychologische verwerking van de informatie en het niet zuiver bij educatie of informatie te houden. Belangrijk is immers dat deelnemers de algemene informatie op hun specifieke situatie kunnen toepassen, ervaringen kunnen uitwisselen en hun gedrag aanpassen. Vervolgens is het belangrijk dat psycho-educatie zich richt op meerdere stress- en risicofactoren. Zuiver case management in de betekenis van de juiste zorg op het juiste moment regelen, volstaat niet.

Een derde belangrijke succesfactor is de flexibiliteit van het aanbod zodat de behoeften van de deelnemer(s) gevolgd kunnen worden. Het mag geen strak inhoudelijk stramien zijn, geen rigide lesplan. Ten slotte is een juiste dosering van psycho-educatie belangrijk. Enerzijds moeten er voldoende sessies georganiseerd worden zodat de deelnemers elkaar genoeg kennen en vertrouwen om ook over de emotionele kant van hun mantelzorg te praten. Dat gaat bij de ene groep/persoon al sneller dan bij de andere. Anderzijds is er, omdat het ziekteverloop van dementie zich meestal over vele jaren uitstrekt, ook na het volgen van psycho-educatie een vorm van langetermijnondersteuning van mantelzorg noodzakelijk. Of psycho-educatie nu 5, 8 of 10 sessies om-

vat, of het nu om wekelijkse of tweewekelijkse bijeenkomsten gaat, ze zal vrijwel altijd een kort tijdsverloop hebben in verhouding tot het tijdsverloop van de dementie. Andere vormen van complementaire langdurige ondersteuning zijn dus noodzakelijk om de duurzaamheid van psycho-educatie effecten te waarborgen. Daarom is het van belang dat na de cursus zorgbegeleiding kan worden aangeboden als er nood is voor verdere ondersteuning en op vraag van de cliënt.

Vanuit de eerste ervaringen met *Dementie en nu* zien we dat de deelnemers met elkaar wensen door te gaan na de sessies. Men heeft elkaar blijkbaar gevonden in een gemeenschappelijk verlangen van ontmoeting en uitwisseling. In die zin kan het toeleiden naar en het aansluiten bij een familiegroep van de Alzheimer Liga Vlaanderen zinvol zijn.

Efficiëntie: levert het ook wat op?

De inhoudelijke effecten van psycho-educatie zoals langer thuis, minder stress voor de mantelzorger ... zijn mooi, maar de vraag moet natuurlijk ook gesteld worden of de investeringen in psycho-educatie enigszins verantwoord zijn, of de kosten zich gunstig verhouden tot de baten. Los van de eenmalige ontwikkelkosten van *Dementie en nu*, onder meer gedragen door het Interreg NWE Innovate Dementia-project, gaat uitvoering van psycho-educatie niet gepaard met grote kosten: tien keer een lokaal huren, misschien koffie/thee aanbieden, tien keer een paar uur werk van de coach (plus het niet te onderschatten voorbereidende werk) en wat algemene kosten om het aanbod binnen de eigen achterban (bv. leden van een ziekenfonds) kenbaar te maken. Dat is allemaal erg te overzien. Voor een deel van deze kosten kan eventueel bijdrage worden gevraagd aan de deelnemers, dat bepaalt elke aanbiedende organisatie zelf.

De opbrengsten laten zich (sterk vereenvoudigd) ook snel in beeld brengen: elke maand verblijf in residentiële zorg kost de burger gemiddeld € 1.500 of meer, en de samenleving (RIZIV, straks Vlaanderen) nog eens zoveel. Als we het onderzoek van Mittelman als leidraad nemen en uitgaan van gemiddeld 18 maanden uitstel van opname in een woonzorgcentrum, dan is er al snel een besparing van € 54.000. Dat

is misschien wat optimistisch, en bovendien is onze psycho-educatie niet helemaal hetzelfde als de *NYU caregiver intervention*. Laten we uitgaan van ‘slechts’ een jaar uitstel, dan blijft er nog een ‘winst’ van € 36.000 over. Daar moeten we wel de kosten afhalen van eenzelfde periode thuis wonen, waaronder huisvesting en voeding, maar ook ambulante zorg die eventueel mee ondersteunt, zoals gezinszorg, deelname aan een dagcentrum of nachtopvang.

Eenzelfde analyse zou ook gemaakt kunnen worden voor heel Vlaanderen, in plaats van per persoon met dementie. Mittelman rekende recent met collega’s uit wat het breed uitrollen van de *NYU caregiver intervention* in de staat Minnesota zou kosten en opbrengen (Long et al., 2014). Die staat heeft ongeveer 5,4 miljoen inwoners. Naar schatting 30.872 personen met dementie zouden baat kunnen hebben bij de interventie: thuis wonen met dementie en een partner of minstens één kind hebben dat zorg opneemt. Voor de analyse werd een kostprijs uitgerekend voor personen met milde, gemiddelde of zwaar gevorderde dementie in zowel thuissituatie als in residentiële zorg. Al rekenend kwam men tot een besparing van 996 miljoen dollar. Als van alle variabelen de minst optimistische genomen werd, kwam dat nog op 100 miljoen dollar besparing uit, met alle variabelen in de meest optimistische variant kwam men op 2,64 miljard!

De precieze berekening van alle kosten en financiële baten is werk voor (gezondheids)economen, maar uit wat voorafgaat, is duidelijk dat psycho-educatie een erg efficiënte interventie is waar de beperkte kosten veel opbrengen. Mocht het een commercieel product zijn waarvoor aandelen uitgeschreven konden worden, het zou een mooie investering zijn.

Open vragen

We blijven echter ook met een aantal vragen zitten ten aanzien van psycho-educatie. Vragen waarop het huidige beschikbare onderzoek nog weinig ingaat. Zo richt veel psycho-educatie zich op de partner in zijn of haar rol als mantelzorger. Maar vaak is er, gelet op het leeftijdsgebonden karakter van dementie, geen partner meer. Bovendien

zullen in volgende generaties ouderen ook de effecten van huidige ontwikkelingen omtrent echtscheidingen, opnieuw samengestelde gezinnen, homoseksuele koppels en meer levenslange alleenstaanden sterker gaan spelen dan nu het geval is (Le Blanc, 2014). Hoe kan je dan met psycho-educatie die mantelzorgers bereiken die sociaal wat verder afstaan, zoals zoon of dochter, vrienden of burenen?

Niet iedereen kan zomaar de psycho-educatie van *Dementie en nu* geven. Je moet een korte opleiding gevolgd hebben, jaarlijks deelnemen aan intervisie en aan een bepaald competentieprofiel beantwoorden. De vraag ligt nog open of er ook aan deelnemers bepaalde eisen gesteld moeten worden. Noors onderzoek suggereert dat mantelzorgers met een hoog stressniveau bij deelname aan psycho-educatie juist meer stress zouden kunnen krijgen, en dat is natuurlijk niet de bedoeling.

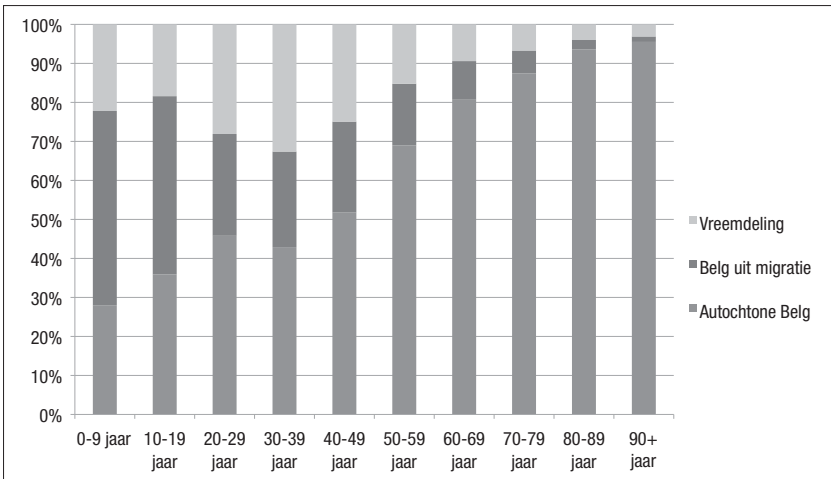
In de toekomst zal ook de vraag opkomen hoe psycho-educatie te organiseren voor doelgroepen met niet-westerse etniciteit. Momenteel is bijna 1 op 5 Vlamingen van buitenlandse herkomst,* namelijk 18,4 procent (Noppe, 2015). Dat aantal is regionaal erg verschillend met bv. Genk en Maasmechelen (55 procent) en Antwerpen (45 procent) als koplopers. Het verschilt ook sterk naar leeftijd. De demografische ontwikkelingen inzake etnische diversiteit zijn momenteel het heftigste in de jongere leeftijdscohorten. In de grafiek voor Antwerpen (figuur 9) is duidelijk te zien dat in de leeftijd van 0 tot 9 het aandeel personen van buitenlandse herkomst 72 procent bedraagt, terwijl dat 64,1 procent is in de groep tussen 10 en 19. Logisch dus dat vooral in de jeugdzorg gewerkt wordt aan zogenoemde cultuursensitieve of pigmentzorg. Maar ook in de hogere leeftijdscohorten is er al sprake van diversiteit. De cijfers zijn nu nog niet enorm: 6,4 procent voor personen tussen 80 en 89 jaar oud en 4,4 procent bij de +90 jarigen. Tegelijk is echter ook duidelijk dat elke tien jaar alleen al door veroudering (los van eventueel bijkomende immigratie) het aandeel perso-

* Van buitenlandse herkomst zijn heeft niets te maken met nationaliteit, met het paspoort dat men heeft. Men wordt beschouwd als van buitenlandse herkomst als minstens één van volgende kenmerken zich voordoet: niet de Belgische nationaliteit hebben, een andere geboortenationaliteit hebben, of vader of moeder die een andere geboortenationaliteit hebben (Noppe, 2015).

nen van buitenlandse herkomst zal stijgen. Dit zal straks als automatisch gevolg meer personen met dementie (en mantelzorgers) met een niet-westerse achtergrond hebben. Bovendien is belangrijk voor ogen te houden dat er geen sprake is van een paar homogene niet-westerse groepen zoals immigranten uit Marokko of Turkije, maar van een heel verscheiden palet aan etniciteit, van superdiversiteit (Geldof, 2015).

Het huidige aanbod van psycho-educatie is echter erg westers. We weten nog erg weinig over de wijze waarop andere culturen naar dementie en ouder worden kijken. En al helemaal weinig over welke vormen van psycho-educatie bij hun waarden en normen, bij hun mantelzorgtradities aansluiten. Recent is het Nederlandse psycho-educatieprogramma Mind Spring naar Vlaanderen vertaald (Schootens et al., 2015). Dat richt zich op vluchtelingen en asielzoekers en de trauma's en spanningen die zij te verwerken krijgen. Wellicht is dit één van de bruikbare inspiratiebronnen om op termijn *Dementie en nu* verder uit te bouwen tot een cultuursensitief initiatief.

Figuur 9: Etnische diversiteit in Stad Antwerpen



7. Vroegtijdige zorgplanning

Jan Steyaert

Het komt al te vaak voor dat het stellen van de diagnose bij dementie lang op zich laat wachten. Daar zijn verschillende redenen voor. Anders dan bij bijvoorbeeld een gebroken heup of een longontsteking zijn er geen onmiddellijke crisismomenten (de val) of duidelijke signalen (koorts, kortademigheid). De meest duidelijke symptomen van dementie, het falende geheugen en/of gedragsveranderingen, groeien zeer langzaam en een grens tussen normale vergeetachtigheid (in de drukte van het leven, de leeftijd ...) en dementie is initieel erg vaag. Bovendien staan personen met dementie, hun naasten en ook huisartsen dikwijls niet te springen om de diagnose te stellen. Daarvoor is het stigma omtrent dementie nog te groot, en is er medisch-therapeutisch nog te weinig beschikbaar dat echt effectief kan helpen. Het duurt gemiddeld wel een jaar na de eerste symptomen voordat mensen er met naasten over praten, en twee jaar voor er medisch advies gezocht wordt (de Vugt & Verhey, 2013). Bij jongdementie (vóór 65 jaar) is dat makkelijk het dubbele.

Eens de diagnose van dementie gesteld is, is het belangrijk nog van het leven te genieten binnen de mogelijkheden die er nog zijn. Je zou als het ware een zogenoemde 'bucket list' kunnen opmaken, naar de gelijknamige film uit 2007: wat wil ik nog allemaal doen in mijn leven, voor het niet meer kan? Maar helaas is het tegelijk belangrijk na te denken over later, over het levenseinde. Want dementie kan zich wel tergend traag ontwikkelen, onherroepelijk is er toch het proces van de langzaam toenemende cognitieve moeilijkheden en wilsonbekwaamheid. Daarom is het zeker bij dementie belangrijk zo snel mogelijk gesprekken te voeren over vroegtijdige zorgplanning*, of gesprekken die je er al over voerde te actualiseren.

* Soms wordt in plaats van vroegtijdige zorgplanning ook de term voorafgaande zorgplanning gebruikt, in het Engels *advance care planning*. De drie begrippen betekenen hetzelfde.

Vroegtijdige zorgplanning, een situering*

‘Een gewaarschuwd man is er twee waard’, zo wil de volkswijsheid. Vergelijkbaar met: ‘Eerst bezinnen, dan beginnen.’ Of ‘de vooruitziende vrouwen’, nog zo’n begrip uit het verleden. Alle drie geven ze aan dat een beetje vooruitkijken in het leven wel zo nuttig is, dat je beter kan vermijden om onvoorbereid te zijn op toekomstige plannen of ontwikkelingen. Het voelt dan ook niet vreemd om af en toe bij de Vlaamse dag- of weekbladen een commerciële bijlage te vinden over erven en schenken met daarin informatie over vastgoed in de erfenis, over generatiewissel voor familiebedrijven, over erfenissen bij gemengde gezinnen of een oma-testament. Iedereen sterft ooit, en vrijwel iedereen heeft wat materieel bezit dat in een erfenis overgedragen wordt op volgende generaties. Vanuit die zekerheden kan je, zeker in de geest van de geciteerde volkswijsheden, de details van die erfenis maar beter voorbereiden door een testament op te maken en dat op de juiste plaats te laten registreren. Voor die situaties waar iemand dat vergat te doen, bepaalde de wetgever de regels voor de verdeling van het nagelaten vermogen.

Maar er komen natuurlijk ook andere dingen kijken bij de dood en het levenseinde. Het gaat lang niet altijd en wellicht niet hoofdzakelijk over die materiële welvaart en de verdeling ervan. Het gaat over de medische verzorging die je nog wel of niet zou willen in bepaalde situaties, over de vraag of je kunstmatige vocht- en voedseltoediening wil als je in een coma terechtkomt, of je nog reanimatie wil in situaties die uitzichtloos zijn. Het gaat om een standpunt innemen over euthanasie, over orgaandonatie, over de vraag of je al dan niet thuis wil sterven (als die kans zich aandient), vragen inzake wensen en verwachtingen wat betreft begrafenis of crematie. Of wie jou inzake al die beslissingen kan vervangen als je zelf niet meer in staat bent je mening te uiten. Keuzes op die terreinen maken en aan naasten kenbaar maken is iets

* Deze paragraaf is een bewerking van een deel van Dillen, L., Steyaert, J., & Verschraegen, J. (2013). Vroegtijdige zorgplanning: garantie op kwaliteitsvol ouder worden? *Pastorale perspectieven*, 161(4), 5-10.

wat we allemaal kunnen doen, eens komt immers de tijd dat die keuzes relevant worden.

In praktijk doen wellicht maar weinigen dit. De paradox ontstaat dat wel veel mensen hierover zouden willen praten, maar er toch sprake is van grote terughoudendheid. Zo werden er in België in 2013 zo'n 18.000 wilsverklaringen inzake euthanasie geregistreerd (*De Standaard*, 20/10/2013). Wetende dat deze 5 jaar geldig blijven en in dit aantal dus ook hernieuwde wilsverklaringen zitten, hebben hoogstens zo'n 100.000 Belgen er één. Dat is amper 1 procent van de bevolking. Over het aantal andere wilsverklaringen zijn geen cijfers bekend, aangezien die niet geregistreerd worden. Levens einde en de dood blijven een beetje een luguber en eng thema waar we liever niet aan denken of over praten. Met de vooruitgang in geneeskunde en veiligheid is echter het aantal plotse overlijdens sterk teruggedrongen. In België zou ruim twee derde van alle overlijdens een 'aangekondigde dood' zijn waaraan een ziekte- en/of zorgproces aan voorafgaat (Van den Block et al., 2013). Dat deel van de bevolking krijgt dus een waarschuwing, weet dat de dood eraan komt, en kan alsnog het levens einde overdenken en er eigen keuzes in maken.

Het bespreekbaar maken en daadwerkelijk bespreken van deze thema's rond het levens einde is de focus van vroegtijdige zorgplanning. De oorsprong daarvan moeten we zoeken in de opkomst van patiëntenparticipatie, de kritiek op levensduur als enige kwaliteitskenmerk en ontevredenheid met wilsverklaringen. Die werden te veel als een papieren oefening ervaren.

De wetten

Dat patiënten participeren in hun eigen gezondheidszorg en mee beslissen over de behandelingen die ze wel of niet krijgen, is van behoorlijk recente datum. Nog niet zo lang geleden was het inzicht van 'Mijnheer Dokter' heilig en werd er in de spreekkamer geen inspraak verwacht noch geduld. Door de stijgende scholingsgraad en de democratisering van de toegang tot (gezondheids)informatie kwamen de verhoudingen tussen artsen en hun patiënten anders te liggen, en kwam er een einde

aan het doorgeschoten medische paternalisme. Er ontstaat meer gelijkheid in zeggenschap tussen de (huis)arts en de patiënt. Dat leidde uiteindelijk in 2002 tot drie belangrijke wetten die de patiënt beduidend meer rechten gaven. Het gaat dan om de wet betreffende rechten van patiënten (augustus 2002), de wet op palliatieve zorg (juni 2002) en de wet betreffende euthanasie (mei 2002).

De context van elk van die drie wetten is niet alleen meer zeggenschap van burgers en patiënten, maar ook het toegenomen inzicht dat er naast lengte van leven ook rekening moet gehouden worden met kwaliteit van leven. Met de popularisering van het begrip ‘quality of life’ werd duidelijk dat het ook om kwaliteit van leven gaat, en niet uitsluitend om kwantiteit. Ook het afgeleide begrip ‘quality of death’ geeft dit aan.

De *wet op de rechten van de patiënt* is wellicht de belangrijkste van deze drie wetten. Daarin worden de individuele rechten van een patiënt vastgelegd. Het collectieve recht, het recht op gezondheidszorg, is al wettelijk verankerd in artikel 23 van de Belgische grondwet (‘ieder heeft het recht een menswaardig leven te leiden’) en artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (‘je hebt het recht op alles wat nodig is om ervoor te zorgen dat je niet ziek wordt, geen honger hebt en een dak boven je hoofd hebt’). Toch start de wet met het recht op kwaliteitsvolle gezondheidszorg. De patiënt heeft bovendien het recht op een vrije keuze van beroepsbeoefenaar, het recht op informatie over zijn eigen gezondheid (en dat in een duidelijke begrijpelijke taal) en het recht op inzage van zijn medisch dossier. Maar de patiënt heeft ook het recht op niet-weten, als hij of zij niet geïnformeerd wil worden over zijn/haar ziekte of de ernst daarvan. Bovendien moet de beroepsbeoefenaar de geïnformeerde toestemming (‘informed consent’) vragen van de patiënt vooraleer medische interventies uitgevoerd worden. In geval van spoedeisende situaties kan de arts dringende zorgen toedienen zonder toestemming van de patiënt, tenzij er een wilsverklaring zou zijn waaruit blijkt dat hij of zij dit niet wou. Ten slotte heeft de patiënt recht op privacy, pijnbestrijding en heeft hij klachtrecht. Al bij al een hele reeks rechten die de autonomie en het beslissingsrecht van de patiënt in zijn gezondheidszorg bevestigen. Zo

kantelt de machtsbalans tussen medisch personeel en patiënt in het voordeel van de patiënt.

De *wet op palliatieve zorg* herneemt een aantal rechten uit de wet op patiëntenrechten, zoals het recht om goed geïnformeerd te worden over je gezondheidstoestand. Daarnaast omschrijft ze eenieders recht op goede palliatieve zorg en begeleiding bij het levenseinde. Palliatieve zorg wordt er omschreven als ‘het geheel van zorgverlening aan patiënten waarvan de levensbedreigende ziekte niet langer op curatieve therapieën reageert’. Verder is de wet vooral een basis voor een aantal Koninklijke Besluiten die de palliatieve zorg organiseren.

De *wet betreffende euthanasie* vult de wetten op patiëntenrechten en op palliatieve zorg aan door patiënten het recht te geven om euthanasie te vragen. Dat recht maakt het uitvoeren van euthanasie echter niet onmiddellijk een plicht voor artsen. Die staan hierin vrij om een eigen keuze te maken en zelf te beslissen of ze euthanasie wel of niet uitvoeren. Oorspronkelijk was het recht op euthanasie er alleen voor meerderjarigen, maar sinds 2014 is er geen minimumleeftijd meer voorzien. De patiënt moet handelingsbekwaam zijn, de wens tot euthanasie moet vrijwillig genomen zijn en herhaaldelijk geformuleerd worden. Er moet sprake zijn van een medisch uitzichtloze situatie en van lichamelijk of psychisch aanhoudend en ondraaglijk lijden dat niet kan worden behandeld. De arts die een verzoek tot euthanasie krijgt en erop wil ingaan, moet de patiënt duidelijk informeren over zijn gezondheidstoestand, nagaan of er inderdaad sprake is van een medisch uitzichtloze toestand en van aanhoudend lijden. Een andere arts moet advies geven over de situatie. Vanuit emotioneel en sociaal standpunt en voor de rouwverwerking is het betrekken van de familie en naasten bij een euthanasievraag een must, volgens de euthanasiewetgeving is het echter geen verplichting. Indien het overlijden van de patiënt niet verwacht wordt ‘binnen afzienbare tijd’, is bovendien het advies van een tweede arts (een specialist in de aandoening) vereist en moet er tussen het schriftelijke verzoek en het uitvoeren van de euthanasie een maand bedenktijd liggen.

De documenten

Voorkeuren inzake levenseinde kunnen, los van de gesprekken daarover met huisarts en naasten, vastgelegd worden in documenten. Het belangrijkste daarvan is het zogenoemde levenstestament of de negatieve wilsverklaring. Dat laatste is een wat ongelukkig term die verwijst naar het in bepaalde situaties niet meer willen krijgen van medische interventies zoals reanimatie of sondevoeding. De wet op de patiëntenrechten bepaalt immers dat de patiënt moet instemmen met medische behandelingen die hij krijgt. Dat betekent meteen dat een arts bijvoorbeeld niet mag overgaan tot sondevoeding als de patiënt heeft laten weten dat niet te willen. Zelfs als daarmee het levenseinde bespoedigd wordt!

Er kan naast een negatieve wilsverklaring ook een vertegenwoordiger aangeduid worden: iemand die de patiënt vertegenwoordigt als die niet meer in staat is keuzes te maken of die te communiceren (bv. coma). Voor het opstellen van een negatieve wilsverklaring zijn standaarddocumenten beschikbaar, te verkrijgen via bijvoorbeeld www.delaatstereis.be. Het is belangrijk dat dit document, eens ingevuld, beschikbaar is bij de behandelende arts en bij naasten. De negatieve wilsverklaring kan niet officieel (bv. via de gemeente) geregistreerd worden en heeft geen bepaalde geldigheidsduur. Ze is daarom geldig tot de patiënt zijn keuzes wijzigt. Dat kan via een nieuwe wilsverklaring, maar ook gewoon mondeling. De patiënt is dus ook niet gebonden aan wat hij ooit in een negatieve wilsverklaring schreef en kan te allen tijde die keuzes veranderen.

Naast de negatieve wilsverklaring is er ook een positieve wilsverklaring waarin de patiënt expliciet naar een medische handeling vraagt. De meest gekende positieve wilsverklaring is de ‘wilsverklaring inzake euthanasie’. Deze wilsverklaring is enkel geldig indien de patiënt zich in een toestand van onomkeerbaar buiten bewustzijn bevindt. Ook voor deze wilsverklaring zijn standaarddocumenten beschikbaar. Dit document heeft echter wel een beperkte geldigheid en moet om de vijf jaar vernieuwd worden. Het kan maar moet niet officieel geregistreerd worden via de lokale overheid. Wel moeten er twee getuigen aanwezig

zijn bij het invullen van het document zodat gegarandeerd is dat het zonder dwang ingevuld werd. Minstens één van deze getuigen mag geen materieel belang hebben bij het overlijden, bv. via een erfenis. Er is voor artsen geen verplichting om een vraag naar euthanasie ook daadwerkelijk op te nemen. Artsen kunnen dat weigeren, waarop de patiënt voor zijn euthanasiewens een andere arts kan zoeken.

Naast de negatieve en positieve wilsverklaringen kan ook een wilsverklaring opgemaakt worden over de voorkeuren voor de uitvaart (begruaving, crematie ...) en over eventuele orgaandonatie of schenking van het lichaam aan de wetenschap.

Al die wilsverklaringen moeten opgesteld worden wanneer de patiënt nog wilsbekwaam is, en hebben maar effect in situaties waar die patiënt wilsonbekwaam geworden is. Indien de patiënt wilsbekwaam is, zijn de mondeling geformuleerde voorkeuren bepalend, en niet de geschreven documenten.

De gesprekken

Zowel de opkomst van patiëntenparticipatie en het loslaten van levensverwachting als enige belangrijk criterium leidden tot aandacht voor keuzes inzake het levenseinde. Daardoor ontstonden deze wilsverklaringen waarin de burger zijn wensen kenbaar kon maken. Dat werd echter snel een bureaucratisch gebeuren dat de discussies over die keuzes erg verengde. De formulieren waren een middel, maar werden een doel op zich. Nadenken over levenseinde wordt helaas nog te veel gericht op de documenten, op het opstellen van een wilsverklaring en die aan naasten bezorgen, soms zelfs in gesloten envelop, 'voor het geval dat ...'.

Vroegtijdige zorgplanning wil opnieuw de focus leggen op het proces van overleg tussen patiënt, zijn naasten en zijn zorgverleners over de gewenste zorg rond het levenseinde. Zorgplanning moet weer een werkwoord worden, een continu overleg dat een vertrouwensband opbouwt tussen patiënt, zijn onmiddellijke naasten en zijn belangrijkste zorgverlener, meestal de huisarts. Een neergeschreven wilsverklaring kan daarvan het resultaat zijn, maar zal nooit dat proces van overleg

en vertrouwen opbouwen vervangen. Die gesprekken kan je met je huisarts of specialist voeren, maar zeker ook met naasten. Vroegtijdige zorgplanning is er immers niet alleen om je eigen voorkeuren en wensen rondom het levenseinde duidelijk te maken aan medici, maar ook om je naasten daarover informatie te geven. Het helpt hen bij de latere rouwverwerking. Ze kunnen zo beter aanvaarden dat je wensen rond je levenseinde door de artsen gevolgd worden of dat die in lijn met jouw voorkeuren beslissingen nemen in situaties waarin je zelf je eigen voorkeuren niet meer duidelijk kan maken (coma, gevorderde dementie ...). Ook de naasten kunnen aangeven wat zij wel en niet haalbaar zien. Een open gesprek leidt tot een evenwichtige ontwikkeling van zorg voor alle betrokkenen.

Eigenlijk kan je over die voorkeuren en wensen niet vroeg genoeg beginnen praten met je huisarts en je naasten. Wachten op een diagnose van dementie betekent dat er al veel tijd verloren is gegaan, als je wacht op opname in residentiële zorg verlies je nog veel meer tijd. Helaas bestaat er in Vlaanderen, net als elders, nog te weinig een cultuur om dergelijke gesprekken te voeren. Zeker bij de oudere generatie wordt er over het levenseinde weinig gesproken. Men is niet opgegroeid in een tijd dat het bespreekbaar was, en het levenseinde ligt anders dan bij jongeren niet meer op comfortabele verre afstand. Het gevolg is dat (oudere) burgers zelden het initiatief nemen om met gesprekken over vroegtijdige zorgplanning te starten. Het is daarom goed als professionals (huisarts, opnamedienst woonzorgcentra ...) zelf het thema ter sprake brengen en mensen zo tot de gesprekken uitnodigen. Dat kan naar aanleiding van een ‘trigger event’ zoals diagnose of de eerste bezoeken aan een dagcentrum, maar even goed naar aanleiding van een zijdelings gemaakte opmerking (‘als dat mij zou overkomen, dan ...’). Vanzelfsprekend moet dergelijke uitnodiging tot vroegtijdige zorgplanning in alle vrijblijvendheid gebeuren. Als mensen er niet over willen spreken, dan moet dat gerespecteerd worden. Worden de gesprekken wel gevoerd, dan is het belangrijk dat de uitgesproken voorkeuren ook vastgelegd en gecommuniceerd worden met naasten en ander zorgpersoneel. De jarenlang vertrouwde huisarts kan

immers op cruciale momenten onbereikbaar zijn, en vervangen worden door bijvoorbeeld een huisarts van wacht of een geriater.

In recente jaren worden er door onder meer de Koning Boudewijnstichting (zie bv. www.maakplannen.be) en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen initiatieven genomen om die cultuur te veranderen. Zo ontwikkelden de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (FPZV), het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning (juni 2014, zie www.pallialine.be). Op basis van wetenschappelijke literatuur wil de richtlijn handelingsadviezen geven aan alle hulpverleners in de gezondheids- of welzijnssector. Eén van de belangrijke adviezen is dat hulpverleners best zelf het initiatief nemen in het starten van gesprekken over vroegtijdige zorgplanning. Burgers nemen daartoe zelden zelf het initiatief, en verwachten ook dat hun huisarts dat doet.

In deze richtlijn wordt bewust niet ingegaan op situaties van dementie, gelet op het bijzondere karakter van de toenemende wilsonbekwaamheid. Over vroegtijdige zorgplanning bij dementie is momenteel wel een nieuwe richtlijn in voorbereiding, in samenwerking met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. De publicatie daarvan wordt verwacht voor 2016.

In 2012 lanceerde de Koning Boudewijnstichting een oproep voor innovatieve projecten op het terrein van vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Twaalf projecten werden geselecteerd en gefinancierd. Zo werd er vanuit de dienst geriatrie van UZ Gent gewerkt aan informatiebrochures over vroegtijdige zorgplanning, zowel in een variant voor de persoon met dementie als in een variant voor naasten. In woonzorgcentrum De Wingerd in Leuven werd een persoonlijk zorgtraject uitgewerkt voor bezoekers aan het dagcentrum. Daarbij wordt gewerkt met een levensverhaalboekje, wat meteen ook een vorm van reminiscentie is. In woonzorgcentrum De Ruyschaert in Marke loopt een project onder de titel *Voor ik het vergeet ...* waarin men werkt aan een applicatie op tablet om op een beeldende manier gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning te ondersteunen.

Rond dit laatste thema zijn er ook toegankelijke publicaties beschikbaar zoals die van de Koning Boudewijnstichting, een brochure van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Keirse et al., 2010) of het overzicht van veel voorkomende vragen en antwoorden over vroegtijdige zorgplanning van Gerda Okerman, vormingsverantwoordelijke bij het netwerk palliatieve zorg Gent-Eeklo (Okerman, 2014).

Ook vanuit wetenschappelijke hoek groeit de belangstelling voor vroegtijdige zorgplanning bij dementie. Zo wordt in het kader van het meerjarige Flicee-project onderzoek gedaan naar de rol van huisartsen bij vroegtijdige zorgplanning door Aline De Vleminck en Koen Pardon (VUB) en naar vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra door Sophie Ampe en Aline Sevenants (KU Leuven). Het Flicee-project werd ondertussen opgevolgd door het Integrate-project (2015-2019).

Euthanasie

De meest ultieme vorm van wilsbeschikking en van vroegtijdige zorgplanning is wellicht de keuze voor euthanasie: het tijdstip van je eigen sterven bepalen, de dood voorrang geven op het leven. In situaties van gevorderde dementie is de Belgische wetgeving hierover duidelijk: euthanasie is niet meer mogelijk. Dat is ook de context waarin Hugo Claus in maart 2008 overging tot euthanasie in een vroeg stadium van zijn dementie, in een fase waarin hij nog wel wilsbekwaam was en euthanasie nog wettelijk kon. Zo zijn er elk jaar wel enkele situaties in Vlaanderen. In Nederland had toenmalig minister Els Borst in de wetgeving wel voorzien in euthanasie bij gevorderde dementie, en zijn er ook jaarlijks een beperkt aantal situaties waar euthanasie uitgevoerd wordt bij personen met gevorderde dementie. Soms zorgt dat voor een opflakking van het maatschappelijk debat over dit thema, zoals in de situatie van Wil (Smit & van Gelder, 2013). In Vlaanderen is er soms in beperkte kring debat over euthanasie bij dementie, maar een echt politiek of maatschappelijk draagvlak voor aanpassing van de bestaande wetgeving is er momenteel niet. Dat bleek bij de recentste wijziging van de euthanasiewetgeving begin 2014 waarbij euthanasie

ook mogelijk werd voor minderjarigen. De paar suggesties om de wet ook voor personen met dementie aan te passen, haalden het niet.

Daarbij speelt immers niet alleen de vraag naar wils(on)bekwaamheid, maar ook de vraag of de euthanasiewensen die jaren eerder uitgesproken werden door de persoon van toen (de zogenaamde ‘then self’) nog overeenkomen met de wensen van de persoon van nu (de zogenaamde ‘now self’) en welke wensen eventueel meer prioriteit moet krijgen. Ook Vlaamse artsen waarschuwen voor de complexiteit van euthanasie bij gevorderde dementie. Een diagnose van dementie staat immers nog lang niet gelijk aan wilsonbekwaamheid. Beide diagnoses zijn zeer lastig vast te stellen en concreet te meten (De Lepeleire et al., 2009). Ethici wijzen er dan weer op dat het debat over euthanasie bij dementie een zoektocht is tussen enerzijds een ethische grondhouding die veel nadruk legt op cognitieve vaardigheden, onafhankelijkheid en autonomie als basis voor menselijke waardigheid en anderzijds de grondhouding die meer gericht is op relaties, zorg en het onvoorwaardelijk mens-zijn, ook bij gevorderde dementie (Gastmans & De Lepeleire, 2010).

8. Professionele ondersteuning thuis

Stefanie Meeuws

Thuis wonen voor personen met dementie bestaat uit drie componenten. De Coninck stelt dat deze componenten aanwezig moeten zijn om het zelfstandig wonen te bevorderen en het zich thuis voelen in eigen woning mogelijk te maken.

De eerste component is de activiteitencomponent of het handelen in huis. Hiermee worden alle activiteiten bedoeld die zich in huis afspeelen, meestal gericht op zelfzorg en ontspanning. Productiviteit valt hier ook onder maar zal bij de ouder wordende persoon met dementie niet meer als prioriteit benoemd worden. In deze component kunnen een aantal professionele hulpverleners ondersteuning bieden. In de volgende paragrafen worden deze verder besproken.

Een tweede component is de omgevingscomponent of de fysieke omgevingsfactoren in de woning. Dit gaat dan over de woning zelf maar ook over de buurt waar de woning zich bevindt. Alles over de woning en de mogelijke aanpassingen wordt in hoofdstuk 10 besproken.

Tot slot hebben we nog de persoonlijke component of de psyche van de woning. Hier draait het om de levensgebeurtenissen die in de woning aanwezig zijn en de motivatie en aanpassingsmogelijkheden van de persoon met dementie om de handelingen die niet meer lukken toch nog (met hulp of hulpmiddelen) thuis te kunnen uitvoeren. Dit om het zelfstandig wonen te bevorderen. In de volgende paragrafen staan we stil bij de verschillende mogelijkheden van (professionele) hulp die aangeboden kan worden aan de persoon met dementie (De Coninck, 2014).

De huisarts

De huisarts staat centraal in extramuraal hulpverlening voor personen met dementie. Die heeft met de persoon met dementie en zijn familie vaak al een hele weg afgelegd om tot de diagnose dementie te komen, in samenwerking met een geriater, neuroloog, ouderenpsychiater en/of

psycholoog (De Lepeleire et al., 2012). Het proces dat de huisarts samen met zijn of haar patiënt doorloopt, bestaat uit vijf fasen.

Tijdens de detectiefase is er een vermoeden van dementie en wordt er gehandeld naar het verkrijgen van een tijdige diagnose op basis van de klinische symptomen die aanwezig zijn. De tweede fase is de ziekte-diagnosefase waar de definitieve diagnose wordt gesteld in samenwerking met andere specialisten. De volgende fase is de zorgdiagnosefase. Hier gebeurt de vaststelling van de zorgbehoefte van de patiënt, de zorgbelasting en draagkracht van de mantelzorger en de hele familiale en sociale context van de persoon met dementie. De voorlaatste fase is monitoring. De huisarts volgt hier de zorgnoden van de patiënt en mantelzorger op en past die zo nodig aan. Tot slot is er de fase van de zorg voor de mantelzorger, waar de huisarts extra aandacht heeft voor de draagkracht en draaglast van die mantelzorger en hem kan doorverwijzen naar centra die ondersteuning kan bieden. De laatste drie fasen (zorgdiagnosefase, monitoring en zorg voor de mantelzorger) gebeuren multidisciplinair in samenwerking met de dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, de diensten voor thuiszorg, een zelfstandige ergotherapeut aan huis... (Thuyne, 2013).

Tabel 3: Schema tot het bekomen van een zorgdiagnose (De Lepeleire et al., 2012)

1. Patiënt

- Medische voorgeschiedenis
- Actieve ziekten en comorbiditeit
- Chronische medicatie
- Werd de diagnose 'dementie' meegedeeld aan de patiënt?
- Hoe is de stemming van de patiënt? Zijn er eventuele depressieve symptomen?
- Hoe ervaart de patiënt zijn/haar levenskwaliteit? Wat maakt hem/haar (on)gelukkig?
- Hoe scoort de patiënt op de ADL- en IADL-schaal? Waarbij heeft hij/zij hulp nodig?
- Hoe gebeurt de medicatie-inname? Is hierbij hulp nodig?
- Eigenheid en identiteit

2. Mantelzorg

- Lichamelijk welzijn
- Psychisch en sociaal welzijn
- Competenties

3. Veiligheid van de patiënt

- Aanpassing van de woning
- Is er nood aan persoonlijk toezicht door de mantelzorger? Continu of slechts een deel van de dag?
- Geniet de patiënt voldoende financiële bescherming?
- Is er nagedacht over het al of niet behouden van het rijbewijs? Wat is er beslist?

4. Beslissingen over het levenseinde

- Wat is de visie van de patiënt over de toekomst?

Transitieplan ‘Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu’

Op 28 maart 2014 werd het Transitieplan ‘Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu’ gelanceerd door Jo Vandeurzen, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. Dit met als één van de doelen een uniform dementiebeleid te hanteren in Vlaanderen. Dit plan omschrijft vier groepen van professionele hulpverleners, namelijk de dementiekundige zorgverlener, de dementiekundige zorgverlener werkzaam in de diensten Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds, de referentiepersoon dementie en de dementie-expert. Aan de hand van het transitieplan willen we een overzicht geven van thuiszorgorganisaties voor personen met dementie.

Dementiekundige zorgverleners zijn zorgverleners die in direct contact staan met de cliënt of de patiënt. Binnen de contouren van de thuiszorg en de thuiszorgondersteunende voorzieningen van het woonzorgdecreet gaat dit over thuisverpleegkundigen, verzorgenden, zorgkundigen, logistieke hulpen, oppashulpen, de medewerkers van een lokaal

dienstencentrum, het personeel van de diensten gezinszorg en aanvullende thuiszorg en de diensten voor logistieke hulp, de medewerkers van dagverzorgingscentra, apothekers ... (Vandeurzen, 2014).

De grootste groep bestaat uit de diensten voor thuiszorg. Zij hebben als opdracht persoons- en hygiënische verzorging, huishoudelijke hulp en psychosociale ondersteuning en begeleiding aan te bieden. Deze groep bestaat dan ook onder andere uit de huisarts, de thuisverpleegkundige (al dan niet aan een organisatie verbonden), de bejaardenhulp (verbonden aan een dienst gezinszorg, familiehelp of dienstencheque-organisatie), de klusjesdienst, de zelfstandige kinesist, de psycholoog, de logopedist of de ergotherapeut (De Coninck, 2014).

De lokale en regionale dienstencentra zorgen voor informatie, detectie, bewustmaking en doorverwijzing van personen met dementie en hun mantelzorgers. Dit bereiken ze onder andere door workshops en infosessies voor mantelzorgers aan te bieden (Vandeurzen, 2014).

Bij de dementiekundige zorgverleners werkzaam in de diensten Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds kunnen de actoren die dementiekundige basiszorg leveren terecht voor (meer gespecialiseerde) ondersteuning of wanneer de zorgsituatie uiterst complex is. Ook wanneer nog geen woonzorgvoorziening betrokken is in de zorgsituatie of wanneer de persoon met dementie of zijn mantelzorgers een gemis aan een vaste contactpersoon ervaren, kunnen zij bij de dienst maatschappelijk werk terecht. Die biedt langdurige begeleiding en ondersteuning aan de persoon met dementie en zijn mantelzorger.

De diensten Maatschappelijk Werk van het ziekenfonds hebben als opdracht ondersteuning te bieden bij het oriënteren van hulp- en zorgvragen van gebruikers of mantelzorgers op basis van vraagverheldering en vraagverduidelijking, of ze leiden die personen naar de georganiseerde thuiszorg toe. Door informatie, advies, ondersteuning en bemiddeling stellen ze de gebruikers en mantelzorgers in staat hun rechten maximaal te benutten en maximaal toegang te hebben tot zorg. Ze bieden administratieve en psychosociale ondersteuning aan, als de draagkracht of vaardigheden van de gebruikers of mantelzor-

gers ontoereikend zijn, en ze evalueren hun zelfvermogen. In complexe zorgsituaties of als een wijziging van zorgvorm wenselijk is, gaan ze langdurige begeleiding en ondersteuning aanbieden, waarbij de gebruiker in elke fase van zijn persoonlijke zorgtraject een beroep kan doen op een professionele zorgverlener. Tot slot is er voor de dienst maatschappelijk werk nog een rol weggelegd in het beleidsgericht signaleren van belemmerende factoren.

In maart 2015 werd er één Vlaams intermutualistisch contactpunt opgericht. Bij dit contactpunt kunnen professionele zorgverleners terecht als zij bij personen met dementie of hun mantelzorgers de nood aan een vaste begeleider in het dementieproces of de behoefte aan vraagverheldering of langdurige ondersteuning ervaren. Het contactpunt garandeert dat de zorgvrager binnen de week telefonisch wordt gecontacteerd door een dementiekundige maatschappelijk werker waarbij de mogelijkheid van een gratis huisbezoek wordt aangereikt om alle vragen te kunnen verhelderen.

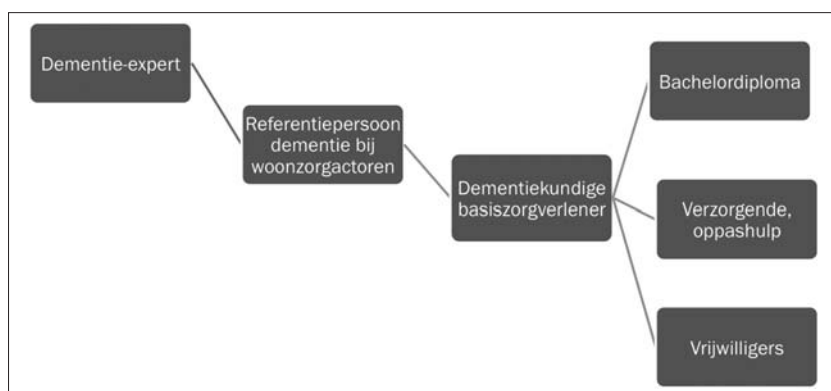
Een *referentiepersoon dementie* is een professionele hulpverlener met focus op de ondersteuning van professionele zorgverleners, die ingezet wordt in de zorg voor personen met dementie. Hij of zij wordt beschouwd als een interne deskundige in dementie. Hoewel referentiepersoon dementie niet ingezet worden in de directe zorgverlening, vormen zij in woonzorgvoorzieningen een belangrijke hefboom voor kwalitatieve zorg en begeleiding op maat van personen met dementie en hun mantelzorgers. Ze hebben als opdracht andere professionele zorgverleners met raad en daad bij te staan zodat die laatsten in staat zijn om op maat van de persoon met dementie en zijn omgeving begeleiding of zorgverlening aan te bieden (Vandeurzen, 2014).

De *dementie-expert* is een onafhankelijke specialist die in eerste instantie ondersteuning (via advies over cliëntsituaties, vorming, supervisie en netwerking) biedt aan de referentiepersoon dementie van de woonzorgvoorzieningen. Indien een woonzorgvoorziening niet beschikt over referentiepersoon dementie, dan kunnen de dementiekundige basiszorgverleners ook bij deze dementie-expert terecht. Deze

persoon kan adviseren over diverse wetgevende kaders, bij problematische scharniermomenten in het zorg- en begeleidingsproces en bij specifieke situaties in het dementieproces. Via netwerkvorming zoals de overlegplatforms dementie, supervisie en vorming wordt de expertise van dementie-experten maximaal benut.

De functie van dementie-experten is ingebed in de regionale expertisecentra dementie (Vandeurzen, 2014).

Figuur 10: getrapt systeem binnen het transitieplan



Transmurale voorzieningen

We spreken van transmurale hulpverlening als de persoon met dementie voor een beperkte duur (minder dan 24 uur) een beroep doet op gespecialiseerde hulp buitenshuis. Ook de term semiresidentiële zorg wordt hier gehanteerd. Onder deze transmurale voorzieningen voor personen met dementie verstaan we de dagverzorging, cado's en nacht-opvang.

Een *dagverzorging* voorziet in hulpverlening aan personen met dementie die nog thuis verblijven maar enkele dagen per week naar een vaste locatie komen om hun dag op een gestructureerde manier te kunnen doorbrengen en deel te kunnen nemen aan voor hen aangepaste activiteiten. Een dagcentrum is vaak verbonden aan een woon- en zorgcentrum en biedt ook hygiënische hulp aan de persoon met de-

mentie. Deze hulpverlening is in een aantal centra ook in het weekend mogelijk.

Een *cado* of collectieve autonome dagopvang is een voorziening die zorgbehoevende personen, onder meer personen met dementie, gedurende de dag opvangt. De opzet van een cado is dat deze opvang gebeurt in een gewoon huis in de straat waardoor het voor de persoon met dementie laagdrempelig is om hiervan gebruik te maken. We zien echter dat een aantal cado's in Vlaanderen op de campus van een WZC zijn gelegen. Een cado wordt in hoofdzaak begeleid vanuit een dienst gezinszorg. Deze hulpverlening wordt niet in het weekend verleend.

Nachtopvang biedt, zoals het woord het zegt, overnachtingen en hygiënische zorg aan personen met dementie. Heel vaak zijn deze mensen 's nachts niet meer in staat in hun eigen woning te verblijven door bijvoorbeeld nachtelijke onrust. Nachtopvang is vaak verbonden aan een woonzorgcentrum.

Geheugenrevalidatie

In 2011 besliste het RIZIV om gedurende vijf jaar twaalf organisaties te erkennen die bezig zijn met geheugenrevalidatie en re-adaptatie van personen met dementie en hun mantelzorgers. Vijf centra zijn gelegen in het Vlaams Gewest, vier in het Waals Gewest en twee in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Zij hebben als doelstelling de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen, met een zo hoog mogelijke graad van zelfredzaamheid en functionaliteit, met een zo goed mogelijke levenskwaliteit voor zichzelf en voor zijn naasten. Een multidisciplinair team dat onder ander bestaat uit een arts, een psycholoog en een ergotherapeut maakt een bilan op van de vaardigheden van de persoon met dementie en evalueert de draagkracht van de mantelzorgers. De vaardigheden van de persoon met dementie worden bekeken op neuropsychologisch, functioneel en sociaal niveau. Het multidisciplinair team stelt samen met de persoon met dementie en zijn mantelzorger doelstellingen en een revalidatieprogramma op, gericht op het dagelijkse leven. Het revalidatieprogramma omvat training

van cognitieve vaardigheden en aanleren van alternatieve strategieën, tips om zich te handhaven, advies rond communicatie en omgaan met beperkingen en moeilijkheden, advies rond aanpassingen van leef- en woonomgeving en tot slot informatie over het verloop en de gevolgen van de ziekte (Creaynest et al., 2012).

Toegang tot deze revalidatieprogramma's gebeurt na doorverwijzing door de arts-specialist.

Alternatieve woonvormen

Er bestaan verschillende alternatieve woonvormen voor ouderen. Deze kunnen ook toegepast worden voor personen met dementie. We bespreken enkele types.

In- of aanleunwoningen zijn gebouwd in de onmiddellijke omgeving van of vaak zelfs op de terreinen van woonzorgcentra. Een alternatieve naam voor een aanleunwoning is assistentiewoning. Deze woningen zijn niet noodzakelijk appartementen. De bewoners die er wonen, kunnen gebruik maken van de dienstverlening van de residentiële voorziening maar zijn daar niet toe verplicht. Als ze aan de dagbesteding van de voorziening willen deelnemen, moeten ze zich naar daar verplaatsen.

Kangoeroewonen is een vorm van zorgwonen. Het is een woonformule waarbij een persoon met dementie (eventueel met zijn of haar partner) op de benedenverdieping of in een afzonderlijke ruimte van een woning woont, en een jonger gezin op de bovenverdieping of in een andere ruimte. Er kan een familiale band aanwezig zijn maar dat is niet noodzakelijk. Via binnenhuiscommunicatie staan beiden met elkaar in verbinding en kan indien nodig hulp geboden worden. Deze vorm van wonen biedt voor beide generaties voordelen: het jonge gezin kan goedkoper wonen en de ouderen kunnen in noodsituaties rekenen op de dienstverlening van het jonge gezin.

Bij *duplexwonen* woont de persoon met dementie (al dan niet met zijn of haar partner) in een annexwoning die bij of aan een bestaande woning is gebouwd, of in een aparte woonruimte in de hoofdwoning, liefst met eigen ingang. In Vlaanderen gebeurt dit vooral in familiever-

band. In Nederland wordt dit benoemd als mantelzorgwoning. Een mantelzorgwoning is een kleine complete woning, die tijdelijk wordt neergezet in de tuin van een bestaande woning van een familielid.

9. Ergotherapie thuis

Stefanie Meeuws

Volgens Geenen (2014) heeft een ergotherapeut op twee vlakken een rol bij ouderen, namelijk het bevorderen van het welbevinden en de aandacht voor *empowerment* bij de oudere. Bij het bevorderen van het welbevinden probeert de ergotherapeut zicht te krijgen op de objectieve situatie waarin de persoon zich bevindt, het beeld dat de oudere heeft over de gewenste situatie en de verschillen tussen beide. Binnen het *empowerment* heeft de ergotherapeut aandacht voor de acceptatie van het ziekteproces, de holistische waarde, de persoonlijke levenssfeer en leefomgeving, het activeren en het aanreiken van perspectieven, de eigen motivatie en de individuele behoeften van de oudere. Kortom, een ergotherapeut aan huis kijkt op een holistische manier naar de cliënt en dus niet enkel naar zijn/haar deficit.

Een ergotherapeut bij personen met dementie werkt binnen een vaste structuur waarbij er tijd wordt gemaakt voor het ergotherapeutische assessment, vervolgens voor de interventie, om tot slot alles te evalueren, door te kijken of de opgestelde doelen bereikt zijn.

Ergotherapeutisch assessment

Het EDOMAH-programma (Graff et al., 2010) is een *evidence based* cliëntensysteemgericht ergotherapeutisch interventieprogramma voor personen met dementie en hun mantelzorgers. EDOMAH staat voor 'Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers aan huis'. Dit programma staat stil bij het assessment maar ook bij de interventie; de grootste nadruk ligt wel bij het eerste. Zowel de behoeften van de persoon met dementie als van de mantelzorger staan centraal in dit programma.

Tijdens het assessment maakt de ergotherapeut een probleeminventarisatie en -analyse waarbij er gekeken wordt naar het verhaal van de persoon met dementie: men maakt kennis, de ergotherapeut geeft uitleg over de ergotherapeutische interventie, overloopt de da-

gelijke routine van de persoon met dementie, krijgt zicht op het levensverhaal van de persoon, observeert zijn handelen en dat van de mantelzorg, en eindigt met een inventarisatie van de woonomgeving.

De ergotherapeut luistert tijdens deze inventarisatie ook naar het verhaal van de mantelzorg door een etnografisch interview te voeren, door de mantelzorg te observeren tijdens de omgang met de persoon met dementie en door de copingvaardigheden van de mantelzorg te analyseren.

Tot slot luistert de ergotherapeut ook naar zijn/haar eigen verhaal tijdens de probleeminventarisatie en -analyse. Dit gebeurt door de verkregen kennis over de persoon met dementie en mantelzorg te analyseren, benaderingswijzen vast te stellen en een ergotherapeutische probleemanalyse te voeren.

De persoon met dementie wordt echter ook geconfronteerd met de gevolgen van de 'normale fysiologische veroudering' en de gevolgen van veranderingen door zijn dementiesyndroom. Hierdoor komt zijn zelfredzaamheid in gevaar en dreigen ziekte, een ongunstige sociale situatie of belastende omgevingsfactoren. Om de willekeurige en subjectieve benadering bij het beoordelen van het functioneren van de persoon met dementie in zijn milieu te overstijgen, moet de ergotherapeut zich, naast het EDOMAH-programma, ook baseren op normen, cijfers en scores. De ergotherapeut kan dit alles meten met behulp van verschillende schalen en evalueert daarbij verschillende domeinen. Het eerste domein is de fysieke mogelijkheden en zelfredzaamheid bij de persoon met dementie. Dit gebeurt met de Katz-schaal voor activiteiten van het dagelijks leven (ADL), de Barthel-index en de IADL-schaal (instrumentele activiteiten van het dagelijks leven). Als tweede domein evalueert de ergotherapeut de cognitieve mogelijkheden van de persoon met dementie. Dit kan door gebruik te maken van volgende testen: Mini Mental state Examination, Clock Drawing Test, Global Deterioration Scale en de Addenbrooke's Cognitieve Examination. Als derde domein gebeurt er een affectieve evaluatie van de persoon met dementie, dit aan de hand van de Geriatrische Depressieschaal en de Cornell-schaal voor depressie bij dementie. Tot slot evalueert de ergo-

therapeut het gedrag van de persoon met dementie aan de hand van de Neuropsychiatric Inventory (NPI).

De ergotherapeut staat nauw in contact met de huisarts en/of neuroloog van de persoon met dementie en bespreekt de verkregen resultaten steeds met hen.

Ergotherapeutische interventie

De ergotherapeutische interventie wordt afgestemd op de resultaten van het assessment dat werd opgesteld volgens het EDOMAH-programma en gebeurt altijd op maat van de persoon met dementie en de mantelzorger. Deze interventie kan zich richten op drie verschillende domeinen, namelijk ADL/PDL, productiviteit en vrije tijd.

Bij de activiteiten van het dagelijks leven (ADL) heeft de ergotherapeut aandacht voor het zo lang mogelijk zelfstandig functioneren van de persoon met dementie, op vlak van zichzelf wassen, kleden, verplaatsen, toiletbezoek en eten. De ergotherapeut geeft hier adviezen aan de persoon met dementie om deze taken zelfstandig uit te voeren of aan de mantelzorger om de persoon met dementie zo goed mogelijk te begeleiden bij het uitvoeren van deze handelingen. Tegenover de ADL staan de passiviteiten van het dagelijks leven (PDL). Hier heeft de ergotherapeut aandacht voor het comfort van de persoon met dementie. Binnen de PDL is deze niet meer in staat om nog zelfstandig te functioneren en is de persoon met dementie rolstoelafhankelijk. Hier zal de ergotherapeut dan ook aandacht hebben voor het comfort op vlak van zitten en liggen van de persoon met dementie en verschillende hulpmiddelen maar hij/zij zal ook adviezen geven om het dagelijks leven zo comfortabel mogelijk te laten verlopen. De ergotherapeut geeft binnen de PDL adviezen aan de mantelzorger over het verplaatsen van de persoon en hoe je je rug kan sparen bij je werk.

Binnen de productiviteit benoemen we alles wat met werken te maken heeft, maar als we over dementie spreken, denken we dan ook vaak aan ouderen. Bij hen spreken we dan over het werken in huis: van het uitvoeren van huishoudelijke taken tot het klussen. Bij mensen

met dementie op jonge leeftijd kan een ergotherapeut deze personen op de werkvloer begeleiden om in hun job te kunnen functioneren.

Tot slot speelt de vrije tijd van de persoon met dementie een belangrijke rol. Dit kan heel gevarieerd ingevuld worden, van het nog steeds lid zijn van verenigingen tot dagelijks nog een spelletje ‘patience’ spelen thuis (De Coninck, 2014).

In de volgende paragrafen lichten we een aantal ergotherapeutische interventies uit, namelijk het lerend vermogen bij personen met dementie, bewegen en reminiscentie thuis. Eén belangrijke interventie mogen we niet vergeten, namelijk de woningaanpassing. Die komt ter sprake in hoofdstuk 10.

Ergotherapeutische interventie: het lerend vermogen bij personen met dementie

Dat personen met dementie niets meer kunnen leren, is een misvatting. Ze leren alleen anders. Door de dementie is vooral het expliciete geheugen aangetast. Het expliciete geheugen zorgt voor het bewust leren. Daarnaast hebben we nog het impliciete geheugen: dat zorgt voor de dingen die we onbewust leren, dingen waar we geen aandacht aan geven, bijvoorbeeld het ontwikkelen van gewoontes (Vandewoude, 2006). Het impliciete geheugen wordt gehanteerd bij het aan- of afleren van activiteiten en gedrag bij personen met dementie. Dit geheugen wordt bijna niet aangetast bij personen met dementie (Graaf & Tieleman, 2013). In de volgende paragrafen gaan we in op het gebruik van het lerend vermogen via het impliciete geheugen, in de context van het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het gebruikmaken van hulpmiddelen. We maken een onderscheid tussen het associëren, emotiëren, operant leren en foutloos leren. Bij elke leervorm die hieronder besproken wordt, is het belangrijk stil te staan bij de emotie van de persoon met dementie en de hulpverlener/mantelzorger. Personen met dementie leren sneller als hun leren verbonden wordt met positieve emoties. Verder zijn consequent handelen, niet dwingen en de persoon met dementie niet laten falen basisbegrippen bij het

toepassen van het lerend vermogen bij personen met dementie (Dirkse et al., 2011).

Mensen zijn geneigd om op een vaste manier te reageren op bepaalde informatie, bijvoorbeeld remmen als het licht op rood staat of naar buiten gaan als er een alarmsignaal wordt gegeven. Bij *associatieleren* gaan we op zoek naar gekende associaties om zaken aan te leren bij personen met dementie; ook nieuwe associaties kunnen aangeleerd worden. We zorgen dat er een verbinding ontstaat tussen het gedrag dat we willen aanleren en datgene wat zintuiglijk wordt waargenomen. Bij het aanleren via associatieleren is het belangrijk goed zicht te hebben op het levensverhaal van de persoon met dementie en op zoek te gaan naar associaties die het gevraagde gedrag uitlokken.

Bij het toepassen van dit associatieleren worden zintuiglijke indrukken, gebeurtenissen, ervaringen en gevoelens onderling met elkaar gekoppeld zodat de ene handeling de volgende handeling uitlokt. Het gebruik van zintuiglijke prikkels is essentieel. Hoe meer zintuigen je gebruikt, hoe vlotter het leren zal verlopen (Dirkse et al., 2011).

Voorbeelden van associatieleren zijn: als de persoon met dementie het toilet niet terug vindt, kan men ervoor zorgen dat de hij die ruimte zintuiglijk ervaart zoals vroeger. Dit kan door te zorgen voor een luchtverfrisser, het symbool WC op de deur te plaatsen, een gekleurde toiletbril te plaatsen, ...

Telkens als de persoon met dementie vraagt hoe laat het is, kan je rustig en op een respectvolle manier naar de klok wijzen terwijl je het tijdstip zegt.

Gebeurtenissen die een emotionele reactie uitlokken, worden door personen gemakkelijker onthouden en weer opgeroepen. Hierbij denken we bijvoorbeeld aan de busramp in Sierre of de aanslagen op de WTC-torens in New York.

De amandelkern of amygdala, een hersengebied dat dicht tegen de hippocampus ligt, zorgt ervoor dat we die gebeurtenissen onthouden. Deze kern is verantwoordelijk voor het opslaan van alle informatie die verbonden is aan emoties. Bij personen met dementie wordt deze amygdala veel later of zelfs niet aangetast, waardoor het emotionele

functioneren ook nog zeer lang mogelijk blijft. Dit verklaart onder meer waarom personen met dementie zo gevoelig zijn voor emoties uit de omgeving en waarom je moet stilstaan bij de basisemotie van de persoon met dementie bij het aanleren van dingen. Zo kan een conflictueus contactmoment met een hulpverlener ervoor zorgen dat die niet meer welkom is in de woning.

Emotieleren gaat echter verder dan het gewoon ervaren van positieve of negatieve emoties. Als we dit leren in zijn zuivere vorm willen toepassen, moet er gebruik worden gemaakt van intense emoties. De persoon met dementie moet geraakt worden opdat er een stevig geheugenspoor kan blijven hangen. Ga op zoek naar unieke emoties die de persoon met dementie kan ondergaan, bijvoorbeeld eens lachen tot je erbij neervalt. Het is belangrijk om de emotie ook achteraf te benoemen en te koppelen aan wat je wilt aanleren. Omdat er bij emotieleren gewerkt wordt met intense emoties, betekent dit dat er, meer nog dan met andere vormen van leren, omzichtig en met kennis van zaken moet mee worden omgesprongen. Bij het aanleren van activiteiten of het gebruik van hulpmiddelen is het dan ook belangrijk je enkel te richten op positieve emoties. Mogelijk maken therapeutisch georiënteerde hulpverleners, zoals de ergotherapeut aan huis, ook gebruik van negatieve emoties maar ze doen dit pas na een voldoende opleiding. Zo kunnen ze via het oproepen van intens verdriet het overlijden van een ouder laten onthouden (Dirkse et al., 2011).

Enkele voorbeelden van emotieleren. Als de persoon met dementie moeite heeft om het toilet terug te vinden in de woning, kan je eens veel plezier maken in die ruimte, bijvoorbeeld door er te gaan dansen. Na het dansen is het belangrijk de emotie en de reden te benoemen namelijk ‘we hebben hier veel plezier gemaakt hé in het toilet’. Iedere keer als de persoon met dementie langs deze ruimte komt, gaat hij het positief gevoel ervaren en dit linken aan de toiletruimte.

Als de persoon met dementie begint te lachen met de geluidssignaal van de microgolfoven, lach dan mee en creëer als het ware een ‘slappe lach’ na het lachen kan je zeggen: ‘we hebben goed gelachen met het eindsignaal van de microgolfoven’. Zo kan de persoon de link leggen dat dan zijn eten warm is.

Er is sprake van *operant leren* wanneer de persoon met dementie leert door de gevolgen van zijn gedrag. Onder operant leren verstaan we het straffen en belonen, waarbij de beloning ervoor zorgt dat het gedrag vaker wordt gesteld (versterker) en de straf ervoor zorgt dat het gedrag vermindert tot stopt (verzwakker). Een straf bij personen met dementie kan men zien als het niet verkrijgen van het resultaat dat ze voor ogen hadden. Ouderen met dementie gaan we natuurlijk niet straffen. De focus ligt bij het operant leren dan ook op het belonen of het versterken.

Toepassen van operant leren is maatwerk! Iedere persoon met dementie heeft zijn eigen versterkers en verzwakkers. Een compliment kan voor de ene persoon voldoende zijn, terwijl een ander persoon ook nog nood heeft aan een schouderklopje. Bij dit maatwerk is het ook belangrijk dat de versterker of verzwakker altijd op hetzelfde moment komt wanneer het gedrag gesteld wordt. Bij het negeren van claimend gedrag is het bijvoorbeeld belangrijk om dit al bij de eerste contactname te doen en niet toch eerst even te reageren. Maar omdat je aanklampend gedrag niet kan blijven negeren, is het belangrijk vooral in te zetten op het versterken van gewenst gedrag. Laat gewenst gedrag dus zeker voldoende volgen door iets positiefs (Verhaest, 2015).

Voorbeelden van operant leren zijn: bij het aanleren van het gebruik van een smartphone kan de persoon die opneemt aan de andere kant van de lijn telkens direct de persoon met dementie belonen door het geven van een compliment in plaats van gewoon de telefoon te beantwoorden. De verzwakker is dat de persoon met dementie niemand aan de andere kant van de lijn zal horen als hij probeert te bellen.

Het gebruik van een tablet kan je aanleren door telkens als de persoon met de vinger over het scherm glijdt, een foto te laten verschijnen van iemand die de persoon met dementie graag ziet. Die foto kan gecombineerd worden met zijn lievelingsmuziek. De foto en de muziek zijn dan de versterkers van de juiste handeling.

Het gericht (her)aanleren van specifieke vaardigheden bestaande uit een aantal opeenvolgende deelhandelingen kan het beste via de methodiek van het *foutloos leren*. Door het verlies van het episodisch geheugen herinnert de persoon met dementie zich niet de fout die hij

maakte, waardoor hij daar dan ook niet uit kan leren. Het impliciete geheugen zorgt er echter voor dat de fout wordt aangeleerd en dat de persoon met dementie de fout constant zal herhalen (Kessels, 2008).

Bij foutloos leren gaat men een handeling stap voor stap aanleren met voldoende sturing van buitenaf. Die sturing is belangrijk om fouten te vermijden of voor te zijn, want fouten roepen een negatieve emotie op bij de persoon met dementie. Door die emotie ontstaat angst om de taak opnieuw te starten of voort te zetten.

Concreet deelt men de taak op in kleine deelstappen die stuk voor stuk worden ingeoefend. Bijvoorbeeld bij het aanleren van een vaste wandelroute kan men die route opsplitsen in kleine stappen, namelijk uit voordeur links, eerste padje links, einde padje links, rondpunt eerste straat links, einde straat links, huisnummer X terug naar binnen gaan. Herhaling is hier heel belangrijk. Pas wanneer de persoon de eerste stap onder de knie heeft, wordt aan de tweede stap begonnen. De begeleider voert dan telkens de volgende stappen uit terwijl de persoon met dementie de stappen observeert. Door de deelstappen altijd na elkaar uit te voeren en de keten van handelingen te blijven oefenen, kan de ene handeling na verloop van tijd de volgende als vanzelf oproepen. Hier wordt dan ook voor een deeltje associatieleren toegepast.

Tijdens het aanleren van de handelingen is observeren heel belangrijk. Het is nooit zo dat een persoon met dementie de volledige taak (alle deelhandelingen) niet kan. Vaak kunnen ze bepaalde deelstappen (nog/al) goed. Ga dan ook sneller over die stappen en bekrachtig ze extra omdat ze goed verlopen. Sla die stappen wel nooit over, heb er nog altijd aandacht voor.

Bij het toepassen van foutloos leren is het belangrijk nog stil te staan bij volgende punten: foutloos leren is geen quiz waarbij je de persoon met dementie test. We willen niet dat de persoon met dementie begint te gokken, maar wel dat hij een volledige begeleiding krijgt, om zo frustratie te vermijden. Leer de handeling aan op de tijdstippen waar ze ook toegepast zal worden en in de ruimte waar ze toegepast moet worden (generalisatie). Leer het koffiezetten bijvoorbeeld niet 's avonds aan, maar 's morgens indien de persoon dan inderdaad koffie drinkt. Sluit aan bij de gewoontes van de persoon. Zet dus geen koffie met een toestel als de persoon vroeger zijn koffie altijd opgoot. Sluit

tijdens het aanleren zoveel mogelijk afleidende prikkels buiten. Zorg voor een rustige omgeving waar de persoon met dementie zich volledig op de activiteit kan concentreren. Tot slot is het belangrijk ervoor te zorgen dat er geen variaties optreden, noch in de instructies als in het materiaal of de omgeving, noch in de procedure. De basisprocedure of het stappenplan moet zo consequent en gestandaardiseerd mogelijk verlopen (Werd et al., 2013).

Voorbeelden van foutloos leren zijn: het aanleren van de weg naar een voor de persoon belangrijke plaats zoals de biljartclub, het aanleren van het gebruik van een hulpmiddel of toestel, of het zich opnieuw zelf leren aankleden.

Elke leervorm kan afzonderlijk toegepast worden. Bij het combineren van leervormen verkrijgt je wel sneller resultaat, maar wordt het ook complexer. Hou rekening met het correct toepassen van de verschillende leervormen, waarbij je bij het associatieleren zoveel mogelijk probeert gebruik te maken van verschillende zintuigen bij het leggen van associaties, je bij het emotieleren op zoek gaat naar intense en nieuwe emoties, je bij het operant leren focust op het versterken en consequent handelt, en je tot slot bij het foutloos leren telkens de fout voor bent en de persoon met dementie niet gaat confronteren met het niet weten.

Voor het toepassen van dit lerend vermogen is observeren belangrijk. Observeer wat de persoon met dementie prettig of zeker niet leuk vindt, wat de persoon met dementie nog kan of welke stappen er bijgestuurd moeten worden, welke (fysieke) beperkingen er aanwezig zijn om de handeling uit te voeren (Dirkse et al., 2011).

Begeleid als ergotherapeut ook de mantelzorger binnen het proces van lerend vermogen. Zeg hoe hij het aanleren kan aanpakken en toepassen bij personen met dementie.

Ergotherapeutische interventie: bewegen en dementie

Als ergotherapeut kan je een belangrijke rol spelen in het beweegpatroon bij de persoon met dementie. Bewegen heeft een goede invloed op ieder individu (zie ook hoofdstuk 3). Het helpt tegen hart- en vaatziekten, obesitas, diabetes, hoge bloeddruk en zorgt voor goed functionerende spieren. Voor personen met dementie heeft het bewegen nog een extra voordeel, namelijk de afremming van het klinische verloop van dementie. Bewegen beïnvloedt de frontale en pariëtale kwab van de hersenen die onder andere verantwoordelijk is voor de remming en de coördinatie. Daarnaast kan het ook een invloed hebben op de algemene functies en activiteiten van het dagelijks leven, het leggen van sociale contacten, de cognitieve achteruitgang, stemmings- en gedragsproblemen, incontinentie, botontkalking, valincidenten en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie (Scherder, 2014).

Om te kunnen genieten van die positieve invloeden van bewegen op dementie is het belangrijk dat deze persoon zoveel mogelijk per dag in beweging blijft. Eén keer per dag intensief bewegen en dan niets meer doen zal veel minder effect hebben dan het bewegen verspreid over de dag. Dit bewegen moet niet in afzonderlijke sessies plaatsvinden maar kan in het dagelijkse gebeuren verweven worden. Het nog uitvoeren van huishoudelijke taken levert al heel wat beweging op. Ga bijvoorbeeld dagelijks kleine boodschappen doen met de persoon met dementie in plaats van één keer per week of maand.

Vigez (2012) omschrijft drie beweegnormen om aan te geven vanaf wanneer een gezondheidsbevorderend effect van lichaamsbeweging optreedt. Als eerste is er de *beweegnorm* die bestaat uit 30 minuten lichaamsbeweging, voor volwassenen en ouderen, met minstens een matige intensiteit per dag. Activiteiten met een matige intensiteit zijn bijvoorbeeld stevig wandelen, fietsen, de trap nemen, dansen, tuinieren. Deze norm is gemakkelijk in te passen in het dagelijks leven en mag gespreid worden over de dag, met minimaal 10 minuten bewegen na elkaar. De tweede norm die wordt omschreven is de *stappennorm*. Een volwassene moet dagelijks 10.000 stappen zetten voor een gezondheidsbevorderend effect. Voor de oudere geldt de norm van 8.000

stappen per dag. Een gemiddelde volwassene zet zonder extra inspanningen gemiddeld ongeveer 6.000 stappen per dag. Men moet gemiddeld dus 4.000 extra stappen zetten om de norm te halen. Deze vierduizend stappen komen ongeveer overeen met 30 minuten bewegen aan een matige intensiteit. Tot slot wordt er nog gesproken over de *bewegingsnorm* of *fitnorm*. Volwassenen en ouderen kunnen streven naar minstens drie keer per week 20 tot 30 minuten ononderbroken lichaamsbeweging met een hoge intensiteit, bijvoorbeeld sporten of spitten in de tuin. In vergelijking met de beweegnorm werkt deze fitnorm bijkomend gezondheidsbevorderend (Vigez, 2012).

Als je extra aandacht wilt hebben voor het bewegen in afzonderlijke sessies, dan heeft het wandelen in de buitenlucht een positieve invloed op personen met dementie. Het geeft hen niet enkel een positieve stemming maar stimuleert ook de verschillende zintuigen en zorgt voor een gunstig effect op het dag- en nachtritme (van Hoof & Schoutens, 2007). In lokale dienstencentra worden bewegingssessies georganiseerd specifiek voor personen met dementie, in sommige stadsparken staan er beweegtuinten. Je kunt ook gebruikmaken van specifieke spelconsoles zoals de Wii of Xbox.

Bij het stimuleren van bewegen bij de persoon met dementie kan de ergotherapeut samen met de betrokkenen, door analyse van het dagpatroon, zoeken naar concrete mogelijkheden om meer beweging te integreren in het dagelijks gebeuren. Hij/zij kan een aantal hulpmiddelen gaan adviseren. Zo zijn er hulpmiddelen die de persoon uitdagen om tot beweging te komen, zoals een pedalofiets, hometrainer, Wii. Hulpmiddelen die de persoon vertrouwen en veiligheid geven waardoor deze meer durft te bewegen zijn bijvoorbeeld een wandelstok, rollator, heupbeschermers. En tot slot zijn hulpmiddelen die de omgeving van de persoon met dementie controle en veiligheid geven zoals gps-tracking, een TomTom trackingsysteem, een detecteerbaar gsm-toestel, blue-assist, een vermissingsprocedure. Er bestaan ook gps-systemen die de persoon met dementie zelf kan gebruiken om de weg terug te vinden tijdens het wandelen. Als ergotherapeut is het hier belangrijk hen aan te leren hoe ze hiermee moeten werken. Meer info

over dit aanleren hebben we hierboven al aangegeven. Als de persoon met dementie er niet in slaagt om met zo'n toestel te werken kan er ook een vaste wandelroute aangeleerd worden (Dirkse & Vermeer, 2013).

Ergotherapeutische interventie: reminiscentie thuis

Remiscentie is een methodiek die vaak bij ouderen gebruikt wordt, over het algemeen met groot succes. Personen met dementie verliezen informatie over recente gebeurtenissen, waardoor enkel oude informatie naar boven kan komen. Zij kunnen dan ook vlot vertellen en herinneringen ophalen over de periode waar ze zich volgens hun beleving in bevinden. Buijssen omschrijft reminiscentie als volgt: 'Een proces van herinneren van reeds lang vergeten gebeurtenissen of ervaringen die voor de betreffende persoon denkwaardig zijn' (Buijssen & Fiddelaers-Jaspers, 2008).

Doucet omschreef reminiscentie specifiek voor personen met dementie als volgt: 'Op een aangename, maar doordachte en gestructureerde wijze op ontdekkingstocht gaan in de herinneringen van de persoon met een dementie om te proberen een beeld te krijgen van zijn belevingswereld met als einddoel met die informatie vruchtbaardere contacten te realiseren' (Doucet, 2000).

Vertellen over vroeger is een activiteit die de meeste personen met dementie graag doen. Het biedt hen een houvast en versterkt hen in hun eigenwaarde. Als ergotherapeut krijg je vaak de vraag van familieleden wat ze met hun familielid kunnen doen als ze op bezoek gaan. Het opstellen van een levensboek kan het contact tussen de familie en de persoon met dementie bevorderen. Een levensboek geeft de belangrijkste informatie over het verleden en heden van een persoon. Als het af is, kunnen kinderen, kleinkinderen, professionelen ... het boek op een later tijdstip ter hand nemen om samen herinneringen op te halen.

Het is belangrijk de familie te ondersteunen bij het opstellen van een levensboek. De persoon met dementie moet de vrijheid krijgen om

‘zijn waarheid’ te kunnen vertellen, vanuit zijn beleving, zonder dat hij op fouten wordt gewezen.

Binnen het thema levensboeken kan de ergotherapeut een aantal hulpmiddelen adviseren. Pratende fotoboeken kunnen individueel door de persoon met dementie gebruikt worden. De map ‘Levensalbum’ (uitgeverij Damon) is een handige tool met kant en klare vragenlijsten die je kunt aanvullen met tekst en foto’s (Buijssen & Fiddelaers-Jaspers, 2008). Op de website ‘hello my dear’ kan je samen digitaal je levensalbum maken. Er bestaan ook een aantal applicaties voor de tablet binnen het thema levensboeken.

Reminiscentie is meer dan het bekijken van fotoalbums of het samenstellen van levensboeken. Je kunt werken met een reminiscentiekoffer waarin allerhande voorwerpen van vroeger zitten. Maak in hoofdzaak gebruik van eigen oude voorwerpen van de persoon met dementie. Als ergotherapeut kan je die zelf samenstellen aan de hand van een thema en je kan de familie of mantelzorger het gebruik ervan uitleggen. Over sommige voorwerpen kan gewoon verteld worden maar andere kunnen ook in een activiteit gebruikt worden, bijvoorbeeld koffie maken op de oude manier met behulp van een koffiemolen.

Voor mensen met dementie thuis is er het reminiscentiepakket *De schat van je leven* dat uitkomt in november 2015. Dit pakket werd ontwikkeld door de Hogeschool West-Vlaanderen in samenwerking met het Expertisecentrum dementie Vlaanderen, de Alzheimer Liga Vlaanderen, het Huis van Alijn, Rode Kruis Vlaanderen, provinciebestuur West-Vlaanderen en Koning Bouwdewijnstichting. Diverse mensen met dementie, hun mantelzorgers en het werkveld droegen eraan bij. Anders dan de meeste pakketten richt dit pakket zich naar wie nog thuis woont met dementie. Het bevat naast begrijpelijke informatie over dementie een specifieke handleiding en het nodige beeld- en geluidsmateriaal om zelfstandig mee aan de slag te gaan en tot reminisceren te komen.

10. Woningaanpassingen en hulpmiddelen bij dementie

Stefanie Meeuws

De diagnostische criteria van dementie worden omschreven in de ‘Diagnostical and statistical manual of mental disorders’. In mei 2013 werd de vijfde editie (DSM-5) gepubliceerd. Daarin wordt dementie omschreven als een neurocognitief stoornis met verschillende subtypes (Steyaert, 2013). In DSM-IV omschreef men dementie als een syndroom met als primaire symptomen geheugenstoornissen, afasie, apraxie, agnosie en een stoornis in de executieve functies. In de nieuwe omschrijving worden de primaire symptomen omschreven als problemen met aandacht, executieve functies, leren en geheugen, taal, perceptueel-motorisch en sociale cognitie. Deze primaire oorzaken komen niet gelijktijdig voor bij de persoon met dementie. In dit hoofdstuk worden de kenmerken van deze primaire symptomen omschreven en wordt er gezocht naar hulpmiddelen en aanpassingen om de persoon met dementie te ondersteunen. De hulpmiddelen die besproken worden, benaderen de cognitieve problemen bij de persoon met dementie. Bij een aantal hulpmiddelen wordt een richtprijs vermeld. Ook fysieke problemen kunnen binnen deze doelgroep optreden. De standaard hulpmiddelen bij het ouder en/of kwetsbaar worden, bijvoorbeeld voor mobiliteit of valpreventie, worden hier niet vermeld (De Coninck, 2014).

Algemene aandachtspunten bij woningaanpassing en hulpmiddelen

Mantelzorgers, familieleden en professionelen zijn vragende partij om zoveel mogelijk hulpmiddelen toe te passen bij personen met dementie om hun zelfstandig functioneren en hun autonomie te bevorderen. Dirkse & Vermeer (2013) omschreven een aantal aandachtspunten bij het gebruik van hulpmiddelen, technologieën en aanpassingen.

Zorg voor een vertrouwde en herkenbare omgeving. Personen met dementie hebben nood aan structuur. Grote veranderingen in de

woning halen hen uit die structuur en hebben vaak een omgekeerd effect. Maak gebruik van vaste plaatsen voor voorwerpen of vaste rituelen bij het uitvoeren van bepaalde handelingen. Hou rekening met alle zintuigen bij het aanpassen van de omgeving. Visueel, auditief, olfactorisch en sensibel. Pas de omgeving aan op wat de zintuigen van de persoon van die omgeving verwachten. Maak bijvoorbeeld dat de keuken ruikt naar voeding en niet naar een chemische luchtverfrisser.

Hou het simpel. Zoek het niet te ver en maak het niet te duur. Volg je gevoel bij het voorstellen, aanbrenge en toepassen van hulpmiddelen. Wees creatief: niet ieder hulpmiddel is op de markt verkrijgbaar, eigen uitvindingen zijn ook bruikbaar. Personaliseer het hulpmiddel en laat het aansluiten bij de gewoontes van de persoon met dementie. Maak tot slot gebruik van hulpmiddelen wanneer ze echt nodig zijn. Wanneer hulpmiddelen te snel worden ingezet zorgen ze voor onzekerheid bij de persoon met dementie en krijgen ze een stigmatiserend effect. Ieder hulpmiddel heeft zijn voor- en nadelen.

Aandacht

De persoon met dementie ervaart toenemende moeite om in omgevingen met een veelheid aan prikkels zich te concentreren en zijn aandacht te richten op het doel waar hij mee bezig is. Hij is snel afgeleid. De persoon met dementie kan alleen aandachtig zijn als de input beperkt en vereenvoudigd wordt. Hij ervaart moeite om nieuwe informatie te onthouden, zoals telefoonnummers of adressen. Denkwerk neemt meer tijd in beslag dan gebruikelijk en normale taken duren langer dan voorheen. Er gebeuren fouten bij het uitvoeren van routinetaken. Denken bij de persoon met dementie is gemakkelijker als er geen afleiding is. (American Psychiatric Association, 2013)

Door de problemen met de aandacht bij personen met dementie is het belangrijk dat de dag voor hen gestructureerd wordt. Dit kan door activiteiten op vaste tijdstippen te laten verlopen en de dag voorspel-

baar te maken. Een aantal hulpmiddelen kunnen hierbij helpen, bijvoorbeeld een dagplanner, weekplanner, agenda, sprekende klok (€ 79), digitale kalender, kalenderklok (€ 130) ... Een digitale kalender geeft een geluidssignaal als er iets gepland is en meldt wat er moet gebeuren. Deze bestaat als applicatie voor de tablet. Een duurder alternatief is een horloge met ingebouwde geheugensteuntjes, het beeldhorloge (€ 279). Het gebruik van een agenda vraagt aandacht en concentratie van de persoon met dementie om ze te gebruiken en de correcte dag te bekijken.

De afstandsbediening van tv, dvd-speler en radio bestaat uit veel verschillende knoppen: dat werkt verstrooiend voor de persoon met dementie. Een universele afstandsbediening (€ 15) maakt de bediening van die toestellen eenvoudiger. Een dergelijke afstandsbediening bestaat uit een beperkt aantal knoppen waar men enkel het volume, de zenderkeuze en het aan-/ uitzetten van het toestel kan wijzigen (Bekkers, 2010).

Wanneer de persoon met dementie nog vaak gebruikmaakt van een telefoontoestel, kan je een fototelefoon (€ 79) aanbieden. De cijferknoppen worden op dit toestel vervangen door foto's van de persoon die men wil telefoneren. Door één enkele druk op de knop met de foto, wordt het telefoonnummer automatisch gevormd. Een alternatief voor een fototelefoon is het opmaken van een telefoonlijst ondersteund met foto's. Bij de keuze van de foto's moet je rekening houden met de beleving van de persoon met dementie (Dirkse & Vermeer, 2013).

Om de desoriëntatie in tijd van de persoon met dementie te verminderen kan je gebruikmaken van een digitaal uurwerk in plaats van een analoog. Een digitaal horloge geeft aan of het voor- of namiddag is: 7 uur of 19 uur. Bij een analoog toestel leest de persoon met dementie af dat het 7 uur is maar hij weet dan nog niet of dit in de ochtend of in de avond is. Als de persoon met dementie moeite heeft met het werken met een digitaal horloge bestaan er analoge horloges met daarbij de vermelding of het voor- of namiddag is.

Op vlak van woningaanpassing kan men nadenken om zoveel mogelijk stoorzenders of aandachttrekkers te verwijderen in de ruimtes waar de persoon aandachtige activiteiten uitvoert zoals het zich con-

centreren op de maaltijd. Zorg voor minder kaders aan de muur in die ruimte, een effen muurkleur in plaats van een druk behang, een eenvoudig gedekte tafel ...

Executieve functies

De persoon met dementie ervaart problemen met het uitvoeren van complexe projecten. Het plannen, nemen van besluiten, reageren op feedback, corrigeren van fouten, doorbreken van gewoonten en oplossen van problemen verlopen moeilijker of lukken niet meer. (American Psychiatric Association, 2013)

Wanneer er een verhoogd risico op technische en veiligheidsproblemen aanwezig is in de woning van de persoon met dementie, kan er een personen alarm systeem (PAS) worden geïnstalleerd. Een PAS is een toestel dat bestaat uit een ontvanger en een drukknop als zender. Die drukknop kan om de hals of de arm van de persoon met dementie hangen. Bij problemen kan de persoon op de knop drukken en een familielid, een buur of een hulpverlener wordt via de ontvanger opgeroepen om de nodige hulp te verlenen.

Er zijn een groot aantal extra functies beschikbaar die aan de ontvanger verbonden kunnen worden namelijk een rookmelder, een CO-melder, een bewegingsdetector, een valdetector, een automatische medicatieverdeler, een vloeralarm ... De drukknop kan verbonden worden met een gsm waardoor de hulpverlener ook opgeroepen wordt wanneer de persoon met dementie zich buitenshuis verplaatst. Dit toestel kan gehuurd worden via het ziekenfonds en andere instanties zoals het Wit-Gele Kruis, het OCMW ... (CM, 2012).

Een babyfoon (€ 50), een toestel dat geluid of beelden registreert en doorstuurt naar de ontvanger, kan gebruikt worden op momenten dat de mantelzorger of hulpverlener niet in dezelfde ruimte aanwezig is als de persoon met dementie, bijvoorbeeld tijdens het slapen of afwassen (Bekkers, 2010).

Koken is een complexe handeling voor de persoon met dementie, het vraagt aandacht en concentratie, kennis over de verschillende toestellen en het menu en over veilig werken. Een groot aantal hulpmiddelen werd ontwikkeld om voor een grotere veiligheid te zorgen in de keuken. Een anti-overkookplaatje (€ 5) is een glazen schijf die je in de kookpot legt. Als het water kookt, maakt het schijfje lawaai om te herinneren dat er nog iets op het fornuis staat, het voorkomt gedurende een korte tijd ook het overkoken van de vloeistof. Een fluitketel, waterkoker of kookwekker kunnen als alternatief gebruikt worden.

Als er een gas- of elektrisch fornuis met draaiknoppen aanwezig is in de woning kan je met fornuisknopbeschermers (€ 3) werken. Die zorgen ervoor dat gasknop niet opengedraaid wordt op een onbewaakt moment waardoor er zich gas in de woning verspreidt en er brandgevaar ontstaat. Er kan gedacht worden aan een extra gaskraan of het aansluiten van het elektrisch fornuis op een timer. De overschakeling naar een inductiekookplaat heeft als voordeel dat die plaat direct afkoelt als de pan van de plaat is en er is een veiligheid aanwezig op het bedieningspaneel.

Als de persoon met dementie nog een microgolfoven hanteert, gebruik dan een toestel met tijddraaiknop. Dek de tijdsaanduiding op de microgolfoven af en vervang die bijvoorbeeld door de woorden heel erg warm, warm en lauw.

De bediening van toestellen kan vereenvoudigd worden door het gebruik van praatknoppen (€ 10) of pratende fotoalbums (€ 20). Deze kunnen bijvoorbeeld naast het koffietoestel liggen en als erop gedrukt wordt, wordt de werking van het toestel stap voor stap uitgelegd. Dek de bedieningsknoppen die niet vaak gebruikt worden af (Dirkse & Vermeer, 2013).

Het gebruik van een thermostaatkraan kan voorkomen dat de persoon met dementie zich verbrandt door te heet water te gebruiken tijdens het wassen, douchen en/of afwassen. Op zo'n kraan zit een veiligheid tegen het gebruik van te warm water en toch is ze nog eenvoudig te bedienen. Er zijn kranen te verkrijgen waarbij er gewerkt wordt met een warmwaterknop en een koudwaterknop of met de rode en blauwe kleur, dit met het oog op de herkenbaarheid voor de persoon met dementie.

Leren en geheugen

De persoon met dementie herhaalt zichzelf tijdens gesprekken, kan een korte lijst met boodschappen of taken niet onthouden en kent de werking van eenvoudige toestellen niet. (American Psychiatric Association, 2013)

Een praatknop kan het korte- en langetermijngeheugen van personen met dementie ondersteunen. Het is een knop die korte boodschappen kan weergeven wanneer erop gedrukt wordt. Er zijn twee soorten praatknoppen te verkrijgen. Een eerste soort is die met drukknop waar er telkens op gedrukt moet worden om de boodschap te horen. In de display van deze knop kan er een geschreven tekst of pictogram gevoegd worden om aan te geven wanneer de persoon met dementie erop moet drukken. De tweede soort is een praatknop met automatische zender. Telkens als de persoon de sensor passeert, krijgt hij dezelfde boodschap. Voordeel is dat de boodschap automatisch wordt gegeven. Nadeel is dat de boodschap ook komt wanneer ze niet nodig is. Het plots optreden van een stem kan voor verwarring en angst zorgen bij de persoon met dementie. Het instellen van een praatknop is zorg op maat (Dirkse & Vermeer, 2013).

Tijdschakelklokken ondersteunen het kortetermijngeheugen van de persoon met dementie. Deze bestaan zowel digitaal als analoog (€ 10). Diverse elektrische toestellen kunnen verbonden worden aan zo'n schakelaar. Schakelklokken zorgen ervoor dat toestellen worden opgestart, bijvoorbeeld verlichting om voldoende licht in de woning te brengen, maar schakelen ook elektrische toestellen uit, bijvoorbeeld het elektrisch kookfornuis om brand te voorkomen.

Ten gevolge van hun probleem met hun kortetermijngeheugen vergeten personen met dementie waar verschillende voorwerpen, bijvoorbeeld sleutels, zich bevinden of waar ze die achtergelaten hebben. Een sleutelvinder (€ 18) kan hierbij helpen. Hang de zender op een herkenbare plaats voor de persoon met dementie, bijvoorbeeld naast de voordeur. De ontvanger hang je aan de sleutels. De ontvanger kan

ook in de handtas van de persoon zitten of aan andere voorwerpen bevestigd worden.

Een slot met dubbele sleutel of draaiknop aan de voordeur zorgt ervoor dat de mantelzorger en/of hulpverlener altijd de woning kan betreden, zelfs als er een sleutel aan de binnenkant van de deur zit.

Het onthouden van dagelijkse handelingen verloopt moeilijker. Zo vergeet de persoon met dementie afspraken, het nemen van medicatie ... Hierboven werden bij 'aandacht' al een aantal hulpmiddelen besproken om hen aan taken te herinneren. Een automatische medicatiedoos (€ 20) helpt hen om hun medicatie correct en op tijd te nemen. Er zijn verschillende types op de markt verkrijgbaar (Bekkers, 2010).

Taal

De persoon met dementie heeft moeite met de grammatica van zinnen, het vinden van woorden en vervangt hen door algemene termen. Tevens ontstaan er problemen met het benoemen en herinneren van namen van hechte vrienden en familieleden. Hij ervaart problemen met het uitvoeren van handelingen/activiteiten na een mondelinge opdracht. (American Psychiatric Association, 2013)

Er bestaan niet veel hulpmiddelen die de taal van de persoon met dementie ondersteunen. Om hen opdrachten beter te laten begrijpen is het belangrijk de opdracht met zoveel mogelijk zintuigen te laten opnemen en de opdracht zo eenvoudig mogelijk te maken. Zo kunnen opdrachten verbaal gevraagd worden maar ook opgeschreven worden waardoor ze die kunnen lezen. Het gebruik van pictogrammen kan hierbij helpen. Het is belangrijk dat er niet enkel gebruik wordt gemaakt van de afbeelding maar dat die ook altijd ondersteund wordt met een woord, om het pictogram nog beter te begrijpen.

Praatknoppen en sprekende horloges ondersteunen ook de taal van de persoon met dementie. Die werden in vorige paragrafen besproken (Scherers & Rijdt, 2011).

Perceptueel-motorisch

De persoon met dementie heeft grote moeite met het uitvoeren van voor hem bekende activiteiten, activiteiten van het dagelijks leven. Oriëntatie in nieuwe en bekende omgevingen wordt moeilijker. Hij is vaker in de war in het schemerdonker en waarnemingen worden aangetast bij minder aanwezigheid van licht. Het herkennen van gezichten, voorwerpen en kleuren verloopt steeds moeilijker. (American Psychiatric Association, 2013)

Licht is een essentiële factor in het leven op aarde. Via fotosynthese zetten de planten CO₂ om in O₂, en voor de mens beïnvloedt licht enkele lichamelijke processen, onder andere het ontwikkelen van vitamine D, de concentratie, alertheid, slaap en stemming. Ouderen hebben drie tot vijf keer meer licht nodig om hetzelfde te kunnen zien als jongeren. Naarmate de leeftijd stijgt, neemt namelijk hun gezichtsvermogen af. Voor personen met dementie speelt licht een belangrijke rol in hun tijdsoriëntatie, het ondersteunt hun dag- en nachtritme en de biologische klok. Het beïnvloedt hun gedrag en reduceert, bij het correct gebruik van licht, hun angst (Dirkse & Vermeer, 2013).

Lichtsterkte wordt in lux uitgedrukt. Eén lux kan men vergelijken met een kaarsvlam van op één meter afstand. Gedurende de dag heeft de mens een minimaal benodigde behoefte van 200 tot 500 lux (Hoof & Schoutens, 2007). Hoe ouder men wordt, hoe hoger die minimale behoefte. Zo wordt 1500 lux aangeraden als minimale benodigde behoefte bij onze ouderen op het helderste moment van de dag, namelijk 's middags en tijdens het uitvoeren van activiteiten zoals lezen. Als we kijken naar de woningen zoals die nu verlicht zijn, komen we vaak maar aan een 20 lux in de kamers waar er geen direct daglicht binnenkomt, dit is een tiende van wat minimaal nodig is (Møst, 2013; Møst et al., 2012; Møst et al., 2010).

De hoeveelheid lux of de lichtsterkte mag men niet vergelijken met de hoeveelheid watt die vermeld wordt op een lamp. Lampen met een hoger wattvermogen geven niet automatisch een betere lichtsterkte of meer lux. Bij de aankoop van een lamp is het belangrijker de lichtsterkte te controleren op de verpakking in plaats van het aantal watt.

Door gebruik te maken van licht en kleur beïnvloeden we de persoon met dementie. Kies in de voormiddag en de avond voor een zwakker licht dan overdag, om het dag- en nachtritme te stimuleren. Je kan daartoe een dimmer gebruiken. Voorzie een donkere kamer om te slapen. Om de persoon met dementie op een rustige manier te laten ontwaken kan je een *wake-up light* (vanaf € 70) toepassen.

In een duistere kamer is er een verhoogd valrisico aanwezig wanneer de persoon met dementie zich 's nachts wil verplaatsen. Installeer ter hoogte van de deur een zwak nachtlampje dat constant aanstaat. Kies voor een rode lampkleur om het plots ontwaken door fel licht te vermijden.

Voldoende licht en contrasten in kleur zorgen voor extra rust van de ogen. Groenblauw licht zorgt voor het actief wakker blijven gedurende de dag, rood licht gedurende de nacht verstoort zo min mogelijk het slapen.

Vermijd schaduwen in de woning door in de hoeken voldoende lampen te voorzien. Schaduw kan voor angst zorgen bij de persoon met dementie. Zorg voor licht in de ruimtes waar er een verhoogd valrisico is, bijvoorbeeld in de inkomhal, de badkamer, het toilet en de slaapkamer. Dit kan door van lichtstraten te ontwikkelen met behulp van ledlampjes; daarbij kan je ook automatische sensoren inzetten. Als er met lichtsensoren gewerkt wordt, voorzie dan nog steeds een lichtschakelaar zodat de persoon met dementie het licht nog zelf kan doven.

Probeer zoveel mogelijk met natuurlijk licht te werken. Zorg er bijvoorbeeld voor dat overdag de gordijnen open zijn en de ramen vrij zijn waardoor er voldoende licht binnen kan vallen. Snoei de bomen die voor het raam staan. Ga regelmatig naar buiten met de persoon met dementie, weer of geen weer. Hanteer hierbij de norm van een halfuur per dag.

Maak gebruik van extra kunstlicht, om de minimale dagelijkse hoeveelheid lux te garanderen, maar ga hierbij op zoek naar lampen met voldoende lumen. Denk na over het soort lamp dat je gebruikt. Een gloeilamp geeft vaak een gele kleur en straalt warmte uit waardoor het inslapen een stukje gestimuleerd wordt, ledlampen geven vaak een blauwwit licht waardoor de alertheid wordt gestimuleerd. Bij het werken met spaarlampen moet er rekening gehouden worden met de op-

laadtijd van de lamp. Een spaarlamp geeft bij opstart minder lux dan als ze al een bepaalde tijd brandt.

Ongeveer een jaar geleden ontwikkelde Philips de wonderlamp. Die lamp kan gebruikt worden bij personen met dementie en produceert voldoende lux en blauw licht. Dit product werd door veel medici positief onthaald. Helaas is deze lamp nog altijd niet op de markt te verkrijgen en moeten we creatief blijven zoeken naar goede lichtinterwallen in de woning (Dirkse & Vermeer, 2013).

Tabel 4: De hoeveelheid licht in lux die nodig is per ruimte in huis

Ruimte	Basisverlichting in lux	Extra verlichting
Woonkamer	200-300	Sfeerverlichting
Boven de tafel	500-1500	Te gebruiken voor een lichtstimulans tijdens de maaltijd
Leeslamp bij een zetel	1000-2500	Om goed te kunnen lezen, maar ook voor de biologische stimulatie (bij voorkeur blauwig/koel licht)
Hobbyruimte	500-1000	
Keuken	300-500	Werkverlichting boven het aanrecht: 1000 lux, en eventueel licht in de keukenkastjes
Badkamer/toilet	200	
Slaapkamer	100-300	Bedlampje: 1000 lux Lichtwekker: 0-700 lux Verlichting in de kleerkast: 100 lux
Gang en berging	100	
Trap	200	

Agnosie, het niet herkennen van onder andere voorwerpen, is een probleem bij personen met dementie. Dit kan zorgen voor onveilige situaties zoals het drinken van brandspiritus, het gebruik van toiletreiniger om zich te scheren ... Creëer in de woning een aantal kasten met slot om gevaarlijke producten en medicatie in op te bergen. Maak gebruik

van hogere, minder toegankelijke kasten die niet in het blikveld van de persoon met dementie staan. De kasten kunnen gesloten worden met behulp van twee verschillende slotjes, een magneetslot (€ 10) of slot met sleutel. Een magneetslot heeft als voordeel dat het minder zichtbaar is waardoor het voor de persoon met dementie minder confronterend is dat er gesloten kasten zijn. Nadeel van dit soort slot is dat het niet zo stevig is en met voldoende kracht gemakkelijk open te trekken valt. Een sleutelslot is steviger tegen het opentrekken maar heeft als nadeel dat de sleutel verloren kan raken (Bekkers, 2010).

Het gebruik van *key notes* of korte boodschappen en pictogrammen kan de persoon met dementie helpen voorwerpen terug te vinden in de kast of in verschillende ruimtes in huis. Combineer zoveel mogelijk beide, maak gebruik van een afbeelding ondersteund door het woord. Hang ze zoveel mogelijk op ooghoogte van de persoon met dementie en laat hen ook wennen aan het gebruik ervan. *Post-its* kunnen hierbij helpen. Een goed pictogrammenprogramma is www.pictoselector.eu.

Kasten met glazen deuren voorkomen het constant openen van kasten om op zoek te gaan naar voorwerpen. Je hebt ook minder *post-its* nodig. Laat deuren openstaan tussen verschillende ruimtes in de woning om het doel van de andere ruimtes voorspelbaar te maken voor de persoon met dementie (Dirkse & Vermeer, 2013).

Apraxie staat voor problemen bij het uitvoeren van eenvoudige handelingen. Onder eenvoudige handelingen worden de ADL-activiteiten verstaan, namelijk het wassen, kleden, verplaatsen, eten en het gebruik van het toilet. Heel veel activiteiten kunnen opnieuw aangeleerd worden aan personen met dementie, meer info hierover kan je lezen in hoofdstuk 9 van dit boek.

De inrichting van de kleerkast kan de persoon met dementie ondersteunen om zich nog zelfstandig aan- en uit te kleden. Leg frequent gedragen kledingstukken op ooghoogte en berg minder gebruikte kledij op in een andere kast, in een andere ruimte. Orden de kledij op dag of maak gebruik van een aankleedhulp waar de kledij op een gestructureerde manier met de begeleidende info op de kapstok hangt. Gebruik eenvoudig aan/uit te trekken kledij die comfortabel zit, bijvoorbeeld T-shirts, broeken met elastiek, schoenen met velcro. Vervang knopen

en ritsen door velcro. Wanneer de persoon met dementie meer zorgbehoevend wordt, kan je overstappen naar kledij die de PDL-zorg vereenvoudigt, dit is kledij die aan de achterzijde open is, waardoor er minder handelingen moeten gebeuren om de kledij aan te trekken (Alzheimer's society, 2013).

Voor het geval de persoon met dementie incontinent wordt voor urine en/of faeces bestaan er verschillende merken en soorten van incontinentiemateriaal. Meer info hierover krijg je in een thuiszorg- of hulpmiddelenwinkel. Laat een persoon met dementie gewoon worden aan incontinentiemateriaal. Maak vanaf het begin van hun dementie gebruik van een kleine inlegger. Bij het gebruik van dit materiaal kan er nagedacht worden om de zelfstandigheid te bevorderen. Schakel niet te snel over naar de klassieke luiers maar overweeg eerst een luiersbroek (Meeuws, 2013).

Dwalen is een secundair symptoom bij personen met dementie. Een aantal aanpassingen en technologieën kunnen ervoor zorgen dat dit dwalen veilig gebeurt en de mantelzorger en/of hulpverlener meer ontspannen hun dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren. Installeer een winkelbel (€ 15) aan de voordeur of de slaapkamerdeur. Die geeft een signaal wanneer de deur opengaat. Zo is de hulpverlener gewaarschuwd als de persoon met dementie een bepaalde ruimte van de woning verlaat.

Voor dwaaldetectie buitenshuis bestaan er veel hulpmiddelen. Met gps-tracking zoals 'de zorgriem' (€ 375) of 'de gps inlegzool' (€ 299) kan je de gedetailleerde wandelroute van de persoon met dementie volgen. Niet-technologische hulpmiddelen bij dwaaldetectie is het aanbrengen van naamkaartjes aan de kledij, *blue-assist* of de opmaak van een vermissingsprocedure (zie hierover ook hoofdstuk 11).

Contrasten leggen in de woning kan de zichtbaarheid en het functioneren ondersteunen. Schilder de deuren van de ruimtes die toegankelijk zijn voor de persoon met dementie in een andere kleur dan de muur, waardoor ze herkenbaar zijn en uitnodigen om binnen te gaan. Doe het omgekeerde bij de deuren die gevaar opleveren als de persoon met dementie ze gebruikt, bijvoorbeeld de voordeur.

Schilder die mee in het kleur van de muur, zorg dat er geen contrast aanwezig is en voorzie in een minder opvallende deurklink. Een alternatief is het bevestigen van gordijnen voor die deuren (Stroobants & Verhaest, 2012).

Aan de bovenkant van de trap kan een traphekje (€ 30) geplaatst worden, dit om het naar beneden vallen te vermijden tijdens het nachtelijk dwalen. Het hekje kan ook beneden geplaatst worden om het naar boven gaan te vermijden. Plaats het altijd iets hoger dan normaal om te vermijden dat de persoon uitgenodigd wordt om erover heen te klimmen.

De visuele perceptie en het perceptueel-motorische vermogen van de persoon met dementie kan ondersteund worden door het leggen van *contrast* in de woning. Zoals in de vorige paragraaf beschreven kan je deuren laten opvallen door ze in een andere kleur te schilderen dan de muur. Voorzie in een antislipstrook en/of een markering op de treden van de trap: dit helpt om de treden van elkaar te onderscheiden en geeft steun bij problemen met het dieptezicht. Dit helpt ook bij het valrisico.

In de badkamer is contrast belangrijk. Deze ruimte bestaat bij veel personen uit één kleur, namelijk wit, waardoor een toilet, een lavabo, douche of bad moeilijk te herkennen zijn voor de persoon met dementie. In deze ruimte kan men contrast creëren door gebruik te maken van een zwarte wc-bril, een andere kleur van wc-rolhouder, of door onder in het bad of de douche een andersgekleurde badmat te leggen. Het badkamermeubilair kan geaccentueerd worden door het aanbrengen van bijvoorbeeld tape op de randen.

Tijdens de maaltijd speelt contrast ook een belangrijke rol. Borden hebben vaak dezelfde kleur als de tafel waardoor die moeilijk herkenbaar zijn voor de persoon met dementie. Hier kan men contrasten leggen door niet te kiezen voor de klassieke witte kleur van borden of te werken met effen gekleurde placemats (Stroobants & Verhaest, 2012).

In de slaapkamer zijn eenvoudig te hanteren lakens aangeraden, bijvoorbeeld een donsdeken. Die helpen dat het opstaan 's nachts veilig verloopt. Een ballendeken (€ 700) wordt vaak gebruikt om de persoon

met dementie 's nachts een gevoel van veiligheid, geborgenheid en rust te geven. Dit deken omsluit het volledige lichaam wanneer de persoon in bed ligt. (Rogers, 2003b)

Sociale cognitie

De persoon met dementie vertoont gedrag dat sociaal onacceptabel is, is ongevoelig voor sociale normen omtrent kleding, politieke, religieuze of seksuele onderwerpen. Hij maakt plannen zonder rekening te houden met gezinsleden of vrienden. De persoon met dementie neemt beslissingen zonder op veiligheid te letten en heeft nauwelijks inzicht in veranderingen. (American Psychiatric Association, 2013)

In de bovenstaande paragrafen werden een aantal hulpmiddelen besproken om activiteiten, die de persoon met dementie uitvoert, veilig te laten verlopen, namelijk hoe kan de persoon met dementie veilig de woning verlaten, veilig gebruik maken van de toestellen in de keukens ...

Decorumverlies is een secundair symptoom. Dit wil zeggen dat het kan voorkomen maar niet inherent is aan de ziekte. De grootste vormen van decorumverlies bij personen met dementie zijn zich uitkleden in ruimtes waar dit niet gepast is en smeergedrag van stoelgang. Dit gedrag heeft een oorzaak en er bestaan weinig hulpmiddelen die hieraan tegemoet komen. Er bestaat kledij uit één stuk, met de opening langs achteren, om bovenvermeld decorumverlies te vermijden. Deze kledij kan aangekocht (€ 25) worden maar je kan ze ook eenvoudig zelf maken, en daarbij de dagelijkse kledij van de persoon met dementie gebruiken (Alzheimer's society, 2013).

Terugbetalingen

Er bestaan heel weinig terugbetalingsmogelijkheden van de hulpmiddelen voor personen met dementie. Hieronder benoemen we een aantal organisaties die financiële tegemoetkomingen aanbieden op vlak van hulpmiddelen.

De Vlaamse zorgverzekering is een vergoeding voor de niet-medische kosten bij personen die lijden aan een langdurig en ernstig verminderd zelfzorgvermogen. Dit kan zowel fysiek als psychisch zijn ten gevolge van dementie. De zorgbehoefendheid moet bewezen worden aan de hand van een attest dat opgesteld wordt door een dienst gezinszorg, een OCMW, een CAW of een dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds. Deze zorgverzekering verstrekt financiële hulp op vlak van mantel- en thuiszorg, professionele zorg en producten of hulpmiddelen. De producten of goederen moeten wel aangeboden worden door voorzieningen of professionele zorgverleners die door de Vlaamse Gemeenschap erkend zijn. Heel veel specifieke hulpmiddelen voor personen met dementie worden niet terugbetaald.

Het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) is bevoegd voor de coördinatie van terugbetaling van geneesmiddelen en technologische hulpmiddelen. Het stelt de nomenclatuur op, dit is een officiële catalogus, bestaande uit een lijst met producten die terugbetaald kunnen worden. Deze lijst kan je terugvinden op www.riziv.fgov.be. Hier worden echter geen hulpmiddelen in vermeld die toepasbaar zijn voor personen met dementie. Een geheugenkliniek is wel door het RIZIV erkend. Meer info over de werking van een geheugenkliniek kan je lezen in hoofdstuk 8.

De Vlaamse aanpassingspremie voor ouderen wordt door de Vlaamse gemeenschap aangeboden aan ouderen boven de 65 jaar, die noodzakelijke aanpassingen laten uitvoeren aan hun woning die betrekking hebben op technische installaties of hulpmiddelen of op verbouwingen om de toegankelijkheid te bevorderen. Er zijn niet enkel voorwaarden

inzake de leeftijd en de aanpassingen maar ook inzake het inkomen van de oudere en zijn partner.

Alle provinciebesturen in Vlaanderen, behalve West-Vlaanderen, hebben een specifiek beleid betreffende financiële tussenkomst voor hulpmiddelen. Hiervoor kan je je informeren bij je eigen provincie. Ieder *ziekenfonds* geeft zijn eigen financiële ondersteuning inzake hulpmiddelen. Informeer dan ook altijd bij je ziekenfonds welke financiële tegemoetkomingen er bestaan (Pil & Annemans, 2013).

Het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap (VAPH) wil de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap bevorderen in alle domeinen van het maatschappelijk leven. Het doel van het VAPH bestaat erin dat deze personen zo een groots mogelijke autonomie en levenskwaliteit bereiken. Om dit mogelijk te maken subsidieert en financiert het VAPH diensten en voorzieningen, hulpmiddelen en aanpassingen en het persoonlijk assistentiebudget en dit specifiek voor personen met een beperking van welke aard dan ook. Het VAPH hanteert volgende definitie voor een persoon met een handicap: ‘Elk langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan een samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren.’ Als we die definitie, analyseren valt een persoon met dementie onder deze noemer en zou die normaal gezien recht hebben op terugbetaling van hulpmiddelen en aanpassingen. Maar zo simpel is het helaas niet. Om een terugbetaling te verkrijgen van het VAPH stelt het, naast het hebben van een handicap, nog twee andere voorwaarden. De persoon moet bij de eerste aanvraag jonger zijn dan 65 jaar. Is een persoon ingeschreven vóór de leeftijd van 65 jaar dan kan die blijvend een beroep doen op de dienstverlening van het VAPH. Tevens geldt dat er enkel tegemoetkomingen mogelijk zijn die verband houden met de aandoening waarvoor de persoon vóór de leeftijd van 65 jaar werd ingeschreven. Bij deze voorwaarde merken we dan ook direct een groot probleem binnen onze doelgroep. Aangezien de grootste groep van personen met dementie ouder is dan 65 jaar kunnen zij geen beroep doen

op tegemoetkomingen van het VAPH. Het is zo dat we geleidelijk deze mogelijkheden wel zien groeien voor personen met dementie op jonge leeftijd. Een laatste voorwaarde voor een tegemoetkoming van het VAPH is dat de persoon met een handicap in Vlaanderen moet wonen of verblijven. De hulpmiddelen die (deels) terugbetaald worden door het VAPH staan vermeld in een refertelijst. Die lijst kan je terugvinden op www.vaph.be ('Wie kan zich inschrijven bij het VAPH? ', 2012).

11. Gps, sensors, apps & robots, de toekomst van onze zorg?

Jan Steyaert en Stefanie Meeuws

Technologische ontwikkelingen staan niet stil. Integendeel, tegen een hoog tempo komen er nieuwe dingen op de markt. Het went allemaal snel en dan lijkt het alsof het er altijd geweest is, maar sta even stil bij de vraag hoe lang we al tabletcomputers hebben, 4G-toegang tot internet, navigatiesystemen in de auto. Dat alles hebben we nog maar enkele jaren. Of denk aan digitale camera's, internet, mobiele telefoons. Dan hebben we het ook nog maar over enkele decennia. Op een kwarteeuw tijd, in de periode 1990-2015, is onze leefwereld inzake op het vlak van technologie grondig veranderd. En op dit ogenblik wordt er aan de tekentafels en in de laboratoria van Apple, Philips, Google, Facebook ... hard gewerkt aan ontwikkelingen voor de volgende jaren en decennia. Ook Europa investeert stevig in innovaties op het snijvlak van technologie en gezondheid, onder meer via het Horizon 2020-onderzoeksprogramma van de Europese Commissie. Alleen al die investering gaat al snel over ongeveer 600 miljoen euro per jaar!

Toekomstige ontwikkelingen van technologie hebben ook relaties met zorg (van Hoof & Wouters, 2012). Denk maar aan al die apparaten (bv. Activ8) en apps (bv. Google Fit, RunKeeper of Moves) die continu lichaamskenmerken meten zoals hartslag, hoe lang we wandelen/zitten/slappen/fietsen/... of vergelijkbare apps die onze eetpatronen bijhouden (bv. The Eatery) en al die data gebruiken om gezondheidsadviezen te geven. Niet verwonderlijk dat er op het snijvlak van technologie en zorgin dit domein ook nieuwe opleidingen ontstaan, zoals het extra diploma sociaal ingenieur van Thomas More en KU Leuven of de opleiding bachelor in de zorgtechnologie van Vives hogeschool (start september 2015).

Het is daarom nuttig niet alleen naar de bestaande technologie en hulpmiddelen te kijken, maar ook naar wat zich voor de toekomst aandient. Dat is vooral nuttig en nodig omdat zich daarmee ook ethische en maatschappelijke vragen aandienenopwerpen.

Gps

Eén van de gevolgen van dementie kan ruimtelijke desoriëntatie zijn. Op onverwachte momenten en zonder concrete aanleiding of doel verlaten personen met dementie de woning en gaan rondwandelen. Ze hebben daarbij misschien wel een bestemming in gedachten, maar vinden de weg ernaartoe niet meer. Dat is niet noodzakelijk een probleem, maar het wel worden als de persoon niet de gepaste kleding aantrekt, zijn sociale omgeving niet verwittigt dat hij even weg is, en vooral, als hij de weg terug naar huis niet meer vindt. In diverse regio's zijn dan ook initiatieven opgezet om dwalende mensen met dementie snel op te sporen. Samenwerking tussen relevante actoren is afgesproken in zogenoemde vermissingsprotocols. De lokale politie speelt daarbij telkens een belangrijke rol.

Kleine aanpassingen kunnen helpen om ongewenst dwaalgedrag te vermijden. Zo kan er een extra slot op de buitendeur geplaatst worden of kan er gewoon een gordijn voor gehangen worden zodat de buitendeur niet meer als zodanig zichtbaar is. Op ramen en deuren kan een alarm geplaatst worden dat afgaat of een sms'je naar iemand stuurt als ze geopend worden. Er kan een lijst met contactgegevens van burens, vrienden en familie klaarliggen, zodat die allemaal een sms'je krijgen op het moment dat persoon met dementie vermist wordt. Jassen kunnen een label met naam/adres/telefoon en reflecterend materiaal krijgen om zo de veiligheid te verhogen.

Ook nieuwe technologie wordt ingezet om personen met een risico op dwaalgedrag veilig te lokaliseren. Sinds er in de jaren 1960 in volle koude oorlog een vijftal satellieten de ruimte ingestuurd werden, kan met een gps vrij exact de locatie op aarde bepaald worden. Zo konden bijvoorbeeld schepen veel nauwkeuriger hun koers uitzetten. Nu het om een netwerk van een dertigtal satellieten gaat, kan dat zelfs heel exact. Door het kleiner en goedkoper worden van deze technologie kunnen we ze ook toepassen in onze auto, zodat sukkelen met wegenkaarten en onduidelijke richtingsborden (en de ruzies met medereizigers die daar al te dikwijls bij hoordenkwamen kijken) tot het verleden behoren. Of op onze mobiele telefoon en tablet, zodat die als een draagbare gps dienst kan doen (hoewel niet altijd even nauwkeurig).

Met de komst van nieuwe communicatiemiddelen werkt dit bovendien ook in de andere richting: via de satellieten (of zendmasten) kan de positie van het gps-toestel bepaald worden. Transportbedrijven volgen zo de route van hun vrachtwagens, dure auto's hebben ergens een 'tracking device' zodat ze na diefstal terug te vinden zijn. iPad kwijt? Dan kan je via iCloud een poging doen om het toestel te traceren! Op dezelfde manier kan je ook personen met dementie voorzien van een draagbaar gps-toestel om hen in situaties van vermissing terug te vinden. Het bekendste (maar zeker niet het enige) voorbeeld hiervan is de zorgriem (www.zorgriem.be): een klein toestel ter grootte van een mobiele telefoon wordt aan de broeksriem bevestigd en laat toe via computer te traceren waar de persoon is. Dit systeem kan geactiveerd worden bij vermissing, maar aanvullend kunnen er ook zones ingesteld worden (het zogenoemde 'geofencing', bv. de wijk, een aantal bekende straten) zodat er automatisch een alarmering plaatsvindt als de persoon met dementie die zones verlaat. Er zijn ook versies waarbij met een eenvoudige alarmknop een contact geactiveerd wordt tussen gebruiker en mantelzorger. Dit kan tegenwoordig zelfs nog kleiner met een superklein gps-toestel in je schoenzool (verkrijgbaar voor ongeveer € 300).

Bij al deze systemen moet je rekening houden met een initiële eenmalige aanschafkost en een terugkerende abonnementskost, zoals bij het Vlaamse product Embracelet dat momenteel volop uitgetest wordt (www.embracelet.be). Het wordt geproduceerd door het jonge bedrijf Uest (wat verwijst naar het West-Vlaamse 'Hoe is het'). Embracelet zal verkrijgbaar zijn voor een opstartprijs van ongeveer € 450 en een maandelijkse abonnementskost van € 9,5. Het toestel kan ook gehuurd worden.

Al deze toestellen maken het mogelijk om een verdwaalde persoon te lokaliseren en veilig op te halen. Maar het voordeel is vooral dat de persoon met dementie in beweging kan blijven en dat de mantelzorger minder stress ervaart als de persoon met dementie gaat winkelen of wandelen.

Bij het gebruik van deze technologie komt telkens ook de ethische vraag op: mag je iemands bewegingen traceren zonder dat hij zich

daarvan bewust is, zonder dat hij er inspraak in heeft gehad? Die vraag is minder aan de orde bij een andere strategie, namelijk de persoon met dementie eenvoudig te gebruiken technologie geven die hem in staat stelt de weg terug naar huis te vinden. Dat is het uitgangspunt in het *homing compass*-initiatief van de Technische Universiteit Eindhoven. Het ziet eruit als een eenvoudig kompas maar in plaats van steeds naar het magnetische noorden te wijzen, wijst het naar thuis (of het woonzorgcentrum, of een andere relevante plaats). Punt van aandacht is natuurlijk dat een eenvoudig ontwerp met slechts één richtingaangevende pijl (zoals op een kompas) geen rekening houdt met straten, treinsporen, rivieren en andere obstakels. Het is geen gps die alleen de wandelbare routes aangeeft. Voor een persoon met dementie kan er daarom in het huidige ontwerp van het ‘homing compass’ gevaar schuilen.

Sensortechnologie

Technologie is de afgelopen jaren steeds kleiner maar ook goedkoper en krachtiger geworden. Ook de sensortechnologie volgt die ontwikkeling. De miniaturisering van technologie zorgt er ook voor dat er minder behoefte is aan grote zware batterijen. Bovendien is het niet meer nodig veel bedrading te installeren, sensors kunnen draadloos hun gegevens doorsturen. Het is daarom niet verwonderlijk dat je merkt dat sensoren steeds meer gebruikt worden. Ze blijven al lang niet meer beperkt tot de thermostaat van de centrale verwarming. Voorbeelden van gebruik zijn het urinoir dat automatisch doorspoelt na gebruik, licht in vergaderlokalen dat automatisch uitgaat als er geen beweging meer waargenomen wordt, de bewegingssensor in je tablet of smartphone die indien nodig de tekst op het scherm kantelt, afstandssensors in de auto die helpen bij het achterwaarts parkeren of sensors in de voorruit die detecteren of en hoe hard de ruitenwissers ingeschakeld moeten worden.

Ook in de ouderenzorg zorgt de kleinere en goedkopere sensortechnologie voor nieuwe mogelijkheden. Lampen met bewegingssensor kunnen 's nachts automatisch aangaan als iemand naar het toilet wil.

Of een belmat naast het bed kan ledverlichting activeren. Er kan echter ook veel meer gemeten en gemonitord worden. Een sensor op de koelkast kan meten of die wel regelmatig open en dicht gaat, en op welke tijdstippen. Sensors in de slaapkamer kunnen dag- en nachtritme meten. Sensors in de toiletbak kunnen meten hoe regelmatig het toilet gebruikt wordt. Op die manier kan een soort normaal patroon van activiteiten van een bepaalde oudere opgesteld worden. Als er zich dan een afwijking voordoet, bv. plots veel frequenter gebruik van het toilet, kan dat aanleiding zijn voor een extra bezoek door de wijkverpleging. Bij sensors moeten we niet alleen denken aan opvallende kastjes die als een soort oog de huiskamers inkijken. Er bestaan ook de zogenoemde ‘wearables’ die in kleding of horloge ingewerkt worden. Denk daarbij aan de festivalterreinen zoals Rock Werchter waar toegang geregeld wordt via een kleine chip in polsbandjes of de aankomsttijd die bij loopwedstrijden gemeten wordt via een chip aan de schoenveters. Of aan de *smartwatches* gericht op sporters: ze meten het hartritme, tellen het aantal stappen en de verbrande calorieën. Na het lopen/fietsen kan je dankzij de ingebouwde gps het kaartje laten uittekenen met de route en alle biometrische gegevens erbij. De ontwikkeling naar het steeds meer meten van lichaamskenmerken zoals hartritme of locatie staat bekend als ‘quantified self’. Dat kan ook in de zorg handig zijn (Patel et al., 2012). Een voorbeeld hiervan is het Finse Vivago-horloge dat bewegingspatronen, temperatuur en slaapritme meet en ook inzetbaar is bij dwaalgedrag. Of de polsbandjes die gebruikt worden in sommige woonzorgcentra om dergelijk dwaalgedrag te vermijden. Deze markt is volop in beweging. Nieuw is bijvoorbeeld ook de Sense Mother (€ 290, zie www.sen.se).

Er wordt zelfs al geëxperimenteerd met ‘implantables’, kleine sensors die in het lichaam ingeplant worden. Als een chip inplanten mogelijk is bij honden (voor identificatie na verloren lopen) of katten (om het kattenluikje in de deur al dan niet te openen), waarom dan niet bij mensen? In Stockholm heeft men begin 2015 in het nieuwe Epicenter-kantoorgebouw de personeelsbadge voor toegang of het betalen van de lunch vervangen door een geïnjecteerde chip! Eerder zouden de Baja Beach Club in Rotterdam en Barcelona hun gasten dit al aangeboden hebben als alternatieve manier om voor drankjes te betalen.

Het wordt zo snel en in meerdere opzichten intieme technologie (van Est et al., 2014).

Toepassingen van sensortechnologie in de ouderenzorg zijn in Vlaanderen momenteel nog niet erg verspreid. Met name in Nederland worden ze wel gebruikt in de residentiële zorg om tijdens de nacht met minder personeel ‘wacht te lopen’. Een probleem daarbij is vooralsnog dat er veel valse alarmen zijn, waardoor laksheid ontstaat in het reageren op weer het zoveelste alarm. Een nieuwere generatie sensortechnologie moet dat verhelpen. Het voordeel van deze sensors is ook dat ze werken met infrarood en radar, en niet meer met beeldverbindingen. Ze zijn daardoor minder ingrijpend op de privacy van de ouderen. Bekende merken voor dergelijke producten zijn Dutch Domotics & ASCOM, SmarterVision, iQ Domo domotica of het MyHome domoticasysteem van BTicino. In het ‘carehome of the future’ in Heusden-Zolder is deze toekomst te bekijken (www.carehomeofthefuture.com). In de thuisituatie kan sensortechnologie in het kader van zorg zeker ook een rol spelen, maar daar is het voorlopig nog eerder een verhaal van kansen dan van realiteit.

Ethiek, deel 1

Het gebruik van zogenoemde ‘track & trace’-technologie via bv. de zorgriem of het monitoren van ouderen via sensortechnologie brengt de nodige ethische vragen met zich mee. In het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014 werd daarover het volgende gesignaleerd:

‘Beslissingen omtrent technologische ondersteuning voor personen met dementie hebben een belangrijke ethische component aangezien het zowel de autonomie als de privacy van betrokkenen kan beperken. Nieuwe hulpmiddelen, zoals “tagging” via gps, kunnen beschouwd worden als een vorm van fixatie. De kans bestaat bovendien dat het gebruik van hulpmiddelen een zoektocht naar het begrijpen van de motieven van o.a. dwaal- of wegloupedrag naar de achtergrond doet verschuiven.’ (p. 34)

In datzelfde dementieplan is afgesproken dat hierover advies gevraagd wordt aan het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Dat advies is in december 2013 gepubliceerd.

Het advies richt zich uitsluitend op gebruik van gps-technologie in de thuissituatie en dus niet op vergelijkbare systemen die in de residentiële sector gehanteerd worden. Het gaat ook enkel over technologie die het opsporen van verdwaalde personen mogelijk maakt, niet om systemen die de bewegingsmogelijkheden beperken. Uitgangspunten van het advies zijn juridische beschouwingen over eerbiediging van het privéleven, over noodzakelijkheid en legitimiteit (is dit echt wel nodig?) en over proportionaliteit en subsidiariteit (kan het niet eenvoudiger op een andere manier?). Ook ethische beschouwingen spelen mee. Daartoe behoren het respecteren van de privacy, het betrekken van de persoon met dementie bij beslissingen, het vermijden van stigma, het bevorderen van veiligheid en het respecteren van autonomie. Dat leidt tot een aantal spanningsvelden: privacy en veiligheid versus veiligheid en stressreductie bij de mantelzorger, autonomie versus bevoogding, stigmatisering versus respect voor de waardigheid van de persoon, dwaaldetectie versus kwaliteit van zorg en ten slotte technologische vernieuwing versus behoud van de normale gang van zaken.

Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek neemt al deze elementen in overweging om tot uiteindelijke adviezen te komen. Het adviseert dat zodra de diagnose gesteld is, er een multidisciplinair team samengesteld wordt dat gestructureerd overleg pleegt over zaken zoals het toepassen van gps voor dwaaldetectie. Er moet een onderscheid gemaakt worden tussen dwaaldetectie die bewegingsvrijheid beperkt (fixatie) en andere technologie die alleen lokalisatie van de vermiste persoon mogelijk maakt. Bij een beslissing tot gebruik van dwaaldetectie moeten de persoon met dementie en zijn mantelzorgers betrokken worden. Geen enkele beslissing mag er komen zonder dat de persoon met dementie meewerkt! De principes van noodzakelijkheid en proportionaliteit moeten gerespecteerd worden en andere oplossingen mogen niet uitgesloten worden.

Apps

Onze ouderen maakten een hele evolutie mee op vlak van computertechnologie. Er werd gestart met de handgeschreven brieven, dan kwam de typemachine (eerst mechanisch, later elektronisch), de eerste computer, en de ontwikkeling van MS-DOS naar Windows en zelfs de komst van Apple om te eindigen bij tablets binnen Android of Apple. Dat een tablet een computer niet zal vervangen, daar zijn we nuchter in, maar de tablets maken in de zorg (voor personen met dementie) enorme opgang. Ook personen met dementie tonen enorm veel interesse in het gebruik van een tablet. Het is een gebruiksvriendelijk toestel waar ze veel voordelen uit halen. Dit gaat van herinneringen om medicatie te nemen, tot kalenders en zelfs *skypen* met familieleden. We kunnen ons de vraag stellen of personen met dementie wel met een tablet kunnen werken? Met de nodige aanpassingen is dit haalbaar. Maak bijvoorbeeld geen gebruik van een toegangscode om de tablet op te starten, zorg ervoor dat de schermbeveiliging niet te snel ingeschakeld wordt, maak overbodige apps onzichtbaar, plaats 1 à 2 apps per tabblad. Hoe je mensen kan aanleren om met een iPad te werken lees je in hoofdstuk 9.

Heel veel bedrijven en sociale sectoren ontwikkelen applicaties (apps) specifiek voor de zorgbehoevende persoon en zijn mantelzorgger. Als je in de App Store of op Google Play de term ‘dementie’ intikt, kom je een grote hoeveelheid apps tegen, deels gratis, deels betalend of verbonden aan een abonnementsfunctie. Overweeg heel goed welke apps noodzakelijk zijn voor de persoon met dementie en welke gebruiksvriendelijk. Via de expertisecentra dementie kan je een lijst met aangepaste apps voor personen met dementie verkrijgen. Er bestaan apps omtrent medicatie nemen (med reminder), kalenderfuncties (de druivelaar), mantelzorgondersteuning (CM), dwalen (Blue assist) en dagstructuur (agenda). In de volgende paragraaf worden een aantal voorbeelden van apps besproken.

Cubigo is een gratis website of digitaal platform dat via de tablet of pc geopend kan worden. Wanneer de persoon is ingelogd komt die terecht op een overzicht met apps, bij hen cubes genoemd. Deze cubes

zijn eenvoudig te gebruiken maar niet allemaal gratis te gebruiken. Als familielid en/of mantelzorger heb je ook toegang tot dit platform, kan je informatie mee opvolgen en kan je zelf kiezen welke cubes zichtbaar zijn. Er zijn verschillende cubes beschikbaar, zoals een overzicht van contactpersonen, het medicatieschema en de medicatieherinnering, een agenda/kalender, een familieforum ... Dit platform werd in Vlaanderen ontwikkeld en wordt momenteel verder verspreid over Vlaanderen en Nederland. Meer info kan je terugvinden op de website www.cubigo.com.

Cloudina is een verzameling van applicaties aangestuurd via een website die beheerd kan worden door de familie, de mantelzorger of een professionele hulpverlener. Mensen met een verminderde zelfstandigheid worden ondersteund in hun dagelijks leven. Momenteel bestaat *Cloudina* uit vier applicaties, namelijk een kalender waarbij een dagprogramma ingesteld kan worden en de persoon met dementie een signaal krijgt op de smartphone als deze afspraak begint. De tweede applicatie is *BlueAssist*. Dit is een icoon dat de persoon met dementie aan voorbijgangers kan tonen als hij hulp nodig heeft. Zo kan de persoon met dementie bijvoorbeeld als hij de bus neemt, een *BlueAssist*-boodschap tonen aan de chauffeur met de melding: 'Hallo, ik moet afstappen aan het station van Waterloo. Kan u me een signaal geven als we daar aankomen?' Bij de boodschap staat ook een knop. Als de voorbijganger niet kan helpen, kan hij op die knop drukken om in contact te komen met de begeleider van de persoon met dementie. De derde applicatie is de telefoon. Deze maakt mensen opbellen gemakkelijker voor de persoon met dementie. Voor elke contactpersoon kan een foto toegevoegd worden. De contactpersonen die erin vermeld staan, kunnen de persoon met dementie via een knop lokaliseren. De laatste applicatie is een fotoalbum. *Cloudina* is gratis downloadbaar maar er is een basisabonnement aan verbonden van € 7,26 per maand en € 1,21 per applicatie. Meer info op www.cloudina.eu.

Dementia Clock is een digitale klok en kalender met spraakfunctie. Deze app kan gedurende de dag geopend zijn op de tablet en de persoon met dementie kan het tijdstip en de datum steeds aflezen. Door op het scherm te drukken hoort hij welke dag het is. Sluit je tablet wel

altijd op de netstroom aan en schakel de automatische vergrendeling uit. Deze app is een éénmalig betalende app van € 2,99.

Med Reminder helpt de persoon met dementie herinneren zijn medicatie te nemen. Dit gebeurt aan de hand van een signaal op de smartphone met de melding ‘het is tijd om je medicatie te nemen’. Je kan zelf de tijdstippen invullen wanneer het signaal moet komen. Bij de gratis app kan je maar één medicatie en tijdstip invoegen. Bij de betalende (€ 2,69) versie kan je een oneindig aantal medicijnen invoegen en wordt de optie ‘afvinken bij genomen’ geactiveerd.

Zorgrobots (of caredroids)

Robots spelen al geruime tijd een belangrijke rol in allerlei productieprocessen zoals assemblagelijnen van auto's. Langzaam sijpelen ze ook door in huishoudens. Denk daarbij aan de grasmaaiende of stofzuigende robots. Ook in de zorgsector beginnen ze in beeld te komen. Bijna wekelijks brengen de Vlaamse kranten wel een bericht over een schattige robot die ingezet wordt in de (ouderen)zorg. In meerdere woonzorgcentra hebben bewoners er de afgelopen jaren kennis mee kunnen maken. Bekendste voorbeelden zijn de zeehondrobot *Paro* (www.parorobots.com) en het kleine robotje *Zora* (een aanpassing van de NAO-robot door het Oostendse bedrijf QBMT, www.zorarobotics.be). In Nederland zouden al zo'n 250 *Paro* zorgrobotten in de ouderenzorg toegepast worden, voor Vlaanderen zijn dergelijke cijfers niet bekend. In de zorg voor kinderen met autisme is er dan weer de aan de Vrije Universiteit Brussel ontwikkelde *Probo*-robot. Minder bekend is *Venus*, een robot-kat van Sega.

Opvallend bij deze robots is dat ze een hoge aaibaarheidsfactor hebben. Het zijn geen knullige koude machines, maar sympathieke knuffelbare objecten. Ze worden ook steeds meer als vanzelfsprekend onderdeel van de ouderenzorg aanzien. Zo opende Gerard Janssen in juni 2015 zijn artikel over robots met de uitspraak: ‘Aangezien robots de komende jaren zullen helpen ...’ (in *Vrij Nederland*).

Deze zorgrobots zijn nog volop in ontwikkeling. Zo is er recent *Alice* bijgekomen, een robot die er erg sterk als een jong meisje uitziet en

onderhoudende gesprekken lijkt te kunnen voeren. De begin 2015 uitgebrachte documentaire *Ik ben Alice* brengt in beeld hoe drie ouderen reageren op een dergelijke kleine menselijke robot. Dat roept meteen ook de nodige vragen op.

Ethiek, deel 2

Het werken met robots zoals Paro, Zora of Alice in de ouderenzorg roept een tweede ethische vraag op. In de (ouderen)zorg verwachten we vooral warme zorg: tijd nemen voor elkaar, nabijheid, oogcontact, echte menselijke belangstelling over hoe het met iemand gaat. Allemaal kenmerken die we juist niet toeschrijven aan technologie. Daarvan hebben we het beeld dat die juist kil en koud is. We denken bij technologie eerder aan snelheid, aan focus op de taak die uitgevoerd moet worden, aan zakelijke rationaliteit wars van enige emotie. En als robots al enige emotie kunnen tonen, dan is dat voorgeprogrammeerde, gespeelde emotie en daarom niet echt. Of niet? In onder meer Amsterdam wordt gewerkt aan het ontwikkelen van software voor emotionele intelligentie en moreel denken voor zorgrobots. Worden het zo straks echtere emoties?

Toch hebben we al snel de neiging om robots te vermenselijken. We hebben het dan over de ogen van de robots, terwijl het gewoon camera's zijn. Of over zijn armen of benen, terwijl het gewoon uitstekende werktuigen zijn om dingen vast te nemen of zich voort te bewegen. Dit is de zogenoemde 'Android fallacy': dingen als mensen gaan benaderen. Bij zorgrobots is dat natuurlijk net wat beoogd wordt: ze krijgen een hoge aaibaarheidsfactor, een groot knuffelgehalte.

Belangrijke vraag bij de spanning tussen warme zorg en robots is wat de implicaties van de inzet van zorgrobots zijn voor de professionele hulpverleners. Immers: technologie en zorgrobots worden dikwijls ontwikkeld en ingezet vanuit een zoektocht naar efficiëntie: zorg bieden met minder personeel. Wordt het personeel wegbezuinigd omdat robots op een goedkopere manier kunnen zorgen, of krijgt het meer tijd en armslag om persoonsgerichte zorg te verlenen? Als Zora ingezet wordt om ouderen (bv. in een lokaal dienstencentrum of een

woonzorgcentrum) te activeren en tot lichaamsbeweging te motiveren, wordt er dan minder menselijke begeleiding voorzien, of krijgt bv. de fysiotherapeut juist de kans om meer individuele begeleiding een aandacht te geven terwijl Zora de groep activeert?

Bij personen met dementie komt daar nog een extra vraag bij: in welke mate beseffen ze nog met technologie te maken te hebben, en niet met een echt huisdier of een echte mens? Is het erg als ze dat niet meer of onvoldoende beseffen? Misschien zijn we wel te bezorgd op dit vlak. Immers, het werken met therapeutische poppen in de ouderenzorg roept weinig tot geen weerstand op, en is dat dan zo anders?

Het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van KU Leuven start binnenkort een promotieonderzoek naar de ethische aspecten van zorgrobots.

Van onderzoek naar gebruik

Aan de tekentafels van productontwikkelaars in bedrijven en het hoger onderwijs wordt stevig gewerkt aan toepassingen voor de toekomst. Helaas wil daarbij de doorgroei van resultaten uit onderzoeks- en ontwikkelprojecten naar beschikbare toepassingen wel eens een lastige uitdaging vormen. Het gaat dan niet zozeer over de zogenoemde ‘time to market’, de tijd die nodig is om een innovatief product in de winkel te krijgen, maar om de vraag of innovatie überhaupt de weg naar de winkels vindt.

Verskillende oorzaken maken die weg van kennis naar kunde en kassa moeizaam. Projectfinanciering (via Europa en anderszins) is er vooral voor initieel verkennend onderzoek en ontwikkeling, en veel minder voor het commercieel in de markt zetten van een innovatief product. Het einde van de projectfinanciering wil daarom wel eens neerkomen op het einde van ontwikkelprocessen, waardoor te veel innovaties de weg naar gebruik niet vinden. Veel universiteiten en hogescholen zijn ook niet (in)gericht op het valoriseren van onderzoeksresultaten. Voor hen zijn het verwerven van extra onderzoeksfinanciering en de oogst aan publicaties en proefschriften belangrijke

resultaten. Voor doorontwikkeling van onderzoek naar een beschikbaar product, naar commercialisering, naar onderhoudsinfrastructuur ... zijn andere organisaties en bedrijven nodig.

Tewerkstelling

In het verleden heeft invoering van technologie meermaals geleid tot de vrees dat de voordelen niet zouden opwegen ten opzichte van het verlies aan banen. Om die reden gooiden wevers hun klompen in de gemechaniseerde weefgetouwen aan het begin van de industriële revolutie. We houden er het woord sabotage aan over, naar het Franse woord voor klomp (sabot). Bij elke belangrijke technologische innovatie kwam diezelfde vraag terug. Telkens werd het banenverlies dat het gevolg was van de efficiëntie die we met het inzetten van technologie behaalden echter opgevangen door hogere productie (meer welvaart, meer duurzame goederen) en het creëren van banen in andere sectoren. Er waren immers in sectoren als onderwijs, gezondheidszorg ... meer dan voldoende maatschappelijke behoeften. Bovendien steeg de hoeveelheid vrije tijd: werknemers kregen de zondag vrij, nadien de zaterdag, het aantal vakantiedagen steeg.

De afgelopen jaren groeit er in de wetenschappelijke wereld evenwel consensus dat de huidige technologische ontwikkelingen en die van de volgende jaren zware gevolgen zullen hebben voor de arbeidsmarkt (Brynjolfsson & McAfee, 2014; Frey & Osborne, 2013). Veel huidige beroepen zullen hun bestaansrecht deels verliezen of met veel minder mensen veel hogere productiviteit kunnen halen. Dat banenverlies zal maar marginaal opgevangen worden door nog meer consumptie of meer banen in de technologie- en andere sectoren. Bovendien, hoeveel hoogtechnologische industrie hebben we nog in Europa? Ga maar eens na hoeveel computers, tablets of smartphones er van Europese producenten te koop zijn! Voor laag- en hooggeschoolden zullen nog wel banen overblijven, maar wie een gemiddelde scholingsgraad heeft, ziet zijn positie op de arbeidsmarkt bedreigd worden.

De vraag is of deze ontwikkeling op het niveau van de gehele samenleving ook voor de zorg geldt. Zou inzet van sensors en zorgrobots en andere technologie leiden tot minder behoefte aan zorgpersoneel? Dat lijkt onwaarschijnlijk. Door de vergrijzing van de bevolking zal de behoefte aan ouderenzorg de volgende decennia stijgen. Er zijn nu al wachtlijsten voor bijvoorbeeld woonzorgcentra. Het is daarom aannemelijker dat de introductie van zorgtechnologie ertoe zal leiden dat meer mensen verzorgd kunnen worden met minder zorgpersoneel. In deze sector zal de productiviteit dus nog wel kunnen toenemen, zodat technologie er niet onmiddellijk resulteert in minder personeel.

12. Psychologie van hulpmiddelengebruik

Jan Steyaert

Homo economicus

Technologie heeft de afgelopen decennia ons leven grondig veranderd. Typemachines zijn vervangen door computers en tekstverwerkers, encyclopedieën zijn vervangen door Google en Wikipedia. We hebben er mobiele telefonie en (zelfs draadloos en 4G) internet bij gekregen, gps en digitale fotografie. Op zaterdag is het een drukte van jewelste bij de Mediamarkt en de pakjesdienst van Coolblue draait op volle toeren. We investeren als consument immers stevig in nieuwe media. Natuurlijk koopt lang niet iedereen onmiddellijk de nieuwste iPhone en gaat niet iedereen mee in de aankoop van een net iets dunnere tablet of smartphone zodra die op de markt is, maar we hebben van onszelf toch het idee dat we rationeel omgaan met ons aankoopbeleid en weten welke dingen een functionele meerwaarde kunnen hebben en het aankopen waard zijn. We zien onszelf graag als een *homo economicus*, iemand die rationeel en efficiënt beslissingen neemt over aankoop en gebruik van innovaties.

Dat is echter voor een deel maar schijn. Het is niet omdat een product technisch superieur en functioneel beter is dan wat we gebruiken, dat we ook daadwerkelijk overschakelen op dat nieuwe product. We laten als consument, als gebruiker, heel wat kansen liggen. Daar zijn natuurlijk redenen voor, zoals tijd om te verkennen wat er allemaal is bestaat, of loyaliteit ten aanzien van de dingen die we al jaren gebruiken.

Het meest bekende voorbeeld van hoe we technisch minderwaardige technologie blijven gebruiken, is het verhaal van ons toetsenbord (David, 1985; Rogers, 2003, p. 8-11). Dagelijks tikken we berichten en teksten op onze computer, sms'jes op de mobiele telefoon, mails op de tablet en telkens gaat dat via een Azerty-toetsenbord (in Nederland en Angelsaksische landen Qwerty). Het Qwerty-toetsenbord werd eind negentiende eeuw ontwikkeld door Christopher Latham Sholes. Oor-

spronkelijk stonden alle toetsen gewoon alfabetisch op het toetsenbord, maar eens typistes enige ervaring kregen, kon het mechanische binnenwerk de snelheid niet meer volgen en draaiden de letterstaafjes in de soep. Sholes ontwierp daarom het Qwerty-toetsenbord zodat typen onnodig zwaar werd voor de handen, de typesnelheid daalde en de mechaniek kon volgen. Ook werden vaak voorkomende lettercombinaties zo gegroepeerd dat de letterstaafjes elkaar niet meer kruisten. Later, in 1932, ontwikkelde Auguste Dvorak het Dvorak-toetsenbord waarmee 20 procent tot 40 procent sneller typen mogelijk was zonder dat dit problemen zou veroorzaken met het mechanische binnenwerk van de tikmachines. Maar vrijwel niemand gebruikt een Dvorak-toetsenbord, vrijwel niemand weet dat het bestaat. Toen niet, en ook nu nog niet. Meer zelfs, met de vervanging van mechanische tikmachines door computers en tekstverwerkers verdween het mechanische binnenwerk en dus ook de mogelijke problemen. Bovendien zijn softwarematig snel andere toetsenborden in te stellen. Toch blijven we dagelijks massaal de minder efficiënte Azerty- of Qwerty-lay-out gebruiken. Dit voorbeeld maakt duidelijk dat er in ons keuzegedrag ook andere krachten in het spel zijn dan alleen de rationaliteit en efficiëntie van een *homo economicus*.

Datzelfde fenomeen kennen we ook bij sociale uitkeringen. Bij bepaalde maatschappelijke noden, bijvoorbeeld moeten leven met onvoldoende bestaansmiddelen, onvoldoende betaalbare huisvesting of zorgkosten op hogere leeftijd ... voorziet de verzorgingsstaat in sociale uitkeringen, respectievelijk het leefloon, de Vlaamse huurpremie en de Vlaamse zorgverzekering. Je zou dan denken dat iedereen die behoefte heeft aan dergelijke sociale uitkering, dat iedereen die er wettelijk recht op heeft, ook daadwerkelijk die steun aanvraagt en krijgt. In de praktijk blijkt dat lang niet altijd het geval te zijn. Er is regelmatig sprake van zogenoemde 'non take-up' of niet-gebruik (Hernanz et al., 2004). Hoe groot het deel is van de groep rechthebbenden die uiteindelijk toch geen beroep doen op waar ze recht op hebben, varieert per soort sociale uitkering. Ook de redenen verschillen en kunnen te maken hebben met onbekendheid, opkijken tegen de administratieve procedures of de hoge instapkost, vermijden van schaamte en stigma ...

Bij hulpmiddelen en woningaanpassingen is er eveneens sprake van ‘non take-up’, van situaties waarin mensen wel baat zouden hebben bij gebruik van die hulpmiddelen of het laten uitvoeren van woningaanpassingen, maar er toch niet toe komen. We kennen allemaal de (verhalen over) situaties van personen die pas een personenalarm zijn gaan gebruiken nadat ze al eens goed gevallen zijn en het uren duurde voor ze gevonden werden. Of van die (groot)vader van wie iedereen wel doorhad dat hij toe was aan een hoortoestel om op feestjes de gesprekken een beetje te volgen, maar die te trots of eigenzinnig (of beide!) was om ermee te starten. Verloren kansen!

Verklaringen voor onderbenutting

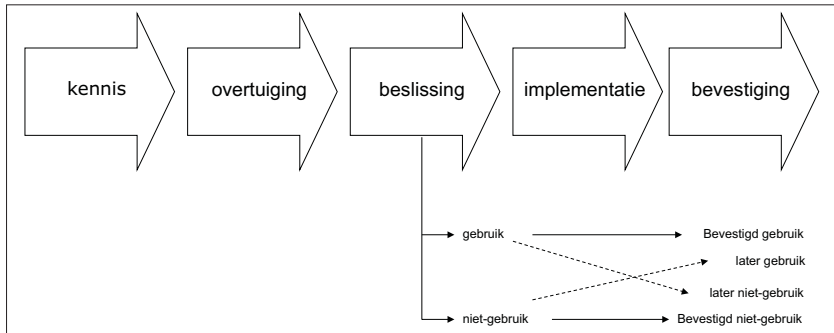
Uit de literatuur over ‘non take-up’ weten we dat het kan gaan om verschillende vormen van onderbenutting. Men kan een technologie/uitkering/hulpmiddel helemaal niet gebruiken. Men kan het object op zich wel hebben en gebruiken, maar slechts erg sporadisch. Of men kan het een tijdje gebruiken maar dan toch weer van het gebruik afstappen. Denk aan de in Nederland veel gehoorde uitspraak over de rollators die veelvuldig aangevraagd worden maar nadien in tuinhuisjes of op zolder stof staan te vergaren. Er kan ook sprake zijn van ‘verloren tijd’: een technologie/uitkering/hulpmiddel wordt slechts aangevraagd en gebruikt een tijd nadat het al nuttig ingezet had kunnen worden. In elk van die vormen van ondermaats gebruik spelen andere factoren en drempels. Zo kan volledig niet-gebruik het gevolg zijn van kennis over het product of angst voor een hoge prijs of een complex leerproces. Schaamte en stigma veroorzaakt door het (zichtbare) gebruik van een hulpmiddel speelt hier zeker ook een rol.

Eén van de bekendste en invloedrijkste schema’s om gebruik en niet-gebruik van producten of diensten te verklaren is het werk van Everett Rogers (1931-2004). Opgroeïend in het rurale Iowa geraakte hij gefascineerd door de vraag waarom sommige boeren snel met landbouwinnovaties aan de slag gingen, en andere traag of helemaal niet. Uiteindelijk verschenen er vijf herziene edities van zijn standaardwerk

Diffusion of innovations, de laatste in 2003 kort voor zijn overlijden. Het is één van die zeldzame wetenschappelijke werken die lezen als een vijfsterren thriller.

Erg bekend is het onderscheid dat Rogers maakte tussen de groepen die snel dan wel traag innovaties omarmen: de ‘innovators’, de ‘early adopters’, de ‘early majority’, de ‘late majority’ en de ‘laggards’. Minder bekend maar relevanter voor ons thema is zijn ‘innovation-decision process’: het proces dat een individu doorloopt om tot gebruik van een nieuw product te komen. Rogers onderscheidt in dat proces vijf stappen: kennis, overtuiging, beslissing, implementatie en ten slotte bevestiging (Rogers, 2003, hoofdstuk 5).

Figuur 11: Model Rogers



De gebruiker moet eerst *kennis* verkrijgen van het bestaan van de innovatie, via informatie van wie de innovatie al kent/gebruikt, via reclame of op een andere manier. Het gaat daarbij om zowel kennis over de innovatie als het besef dat die aan een bepaalde behoefte tegemoet kan komen.

Eens er kennis is over een innovatie, moet er sprake zijn van *overtuiging*, van het vormen van een positieve of negatieve houding ten aanzien van de innovatie. Dit kan een minder rationele fase in de besluitvorming zijn dan het kennismaken over het bestaan van een product of dienst. Bovendien gaat het vooral om de perceptie die de potentiële gebruiker over de innovatie heeft, eerder dan de feitelijke kenmerken zelf. De innovatie mag een geweldige meerwaarde hebben ten aanzien van het bestaande, als de potentiële gebruiker die meerwaarde

niet percipieert zal hij of zij niet overgaan tot gebruik. Niet alleen de gepercipieerde omvang van de meerwaarde is relevant, maar ook de snelheid waarin die meerwaarde zich voordoet. Iemand die nog met cd's of dvd's in de weer is, zal snel de meerwaarde van een draagbare mediaspeler (iPod, ...) inzien als het erop aankomt muziek mee te nemen in de trein of op de fiets. Er is immers sprake van een onmiddellijke meerwaarde. Dat ligt anders bij preventie, waar de winst pas over verschillende maanden of jaren zichtbaar is. In hoofdstuk 3 brachten we al in beeld hoe een gezonde levensstijl op middelbare leeftijd het risico op dementie op hoge leeftijd gevoelig verlaagt. Maar wie gaat er nu op zijn 45 meer bewegen of gezonder eten om 25 jaar later wat minder kans op dementie te hebben? Diffusie van preventieve innovaties verloopt dan ook moeizaam.

Naast het beeld dat de potentiële gebruiker heeft van de meerwaarde van de innovatie spelen nog andere factoren mee bij het vormen van de positieve of negatieve houding. Daartoe behoren het beeld over de compatibiliteit (kan de innovatie gebruikt worden in combinatie met het bestaande of moet er ineens een heel systeem wijzigen?), de complexiteit van de innovatie, de testbaarheid (kan het even uitgetest worden, zonder al te veel poeha) en de mate waarin effecten van gebruik waarneembaar zijn.

Specifiek voor hulpmiddelen komen daar ook nog emotioneel geladen overwegingen bij. Een hulpmiddel gaan gebruiken betekent herkennen en vooral erkennen dat het zonder niet meer lukt. Dat impliceert toegeven dat er verlies van autonomie is, van functionaliteit. En dat in een samenleving waar veel aandacht gaat naar autonomie en cognitieve vermogens. Bij de overweging om een hulpmiddel te gaan gebruiken komt dan ook een stukje rouwverwerking kijken, rouw om de verloren autonomie. Dat is niet evident, ouderen willen hun eigen gezondheidstoestand nog wel eens rooskleuriger inschatten dan die feitelijk is, waardoor ze hulpmiddelen zien als iets voor mensen die een slechtere gezondheid hebben dan zichzelf (Peek et al., 2015). Tevens kan de vrees voor stigmatisering een rol spelen: 'Mij gaan ze met zoiets niet zien ...'

Eens de mogelijke gebruiker overtuigd is van de meerwaarde van de innovatie (of het gebrek daaraan) volgt de *beslissing* om de inno-

vatie te gebruiken of niet ('ik ga dit kopen' of 'dit lijkt me toch niet de moeite'). Daarop volgen de *implementatie* van die beslissing, het daadwerkelijk kopen, en de *bevestiging* ervan. Die bevestiging is eigenlijk een langdurig proces dat continu doorloopt. Men kan immers later alsnog besluiten weer afscheid te nemen van een product of dienst als de verwachtingen niet ingelost worden of er veel betere alternatieven beschikbaar worden.

Het model van Rogers legt erg veel nadruk op bekendheid als voorwaarde waaraan voldaan moet zijn voordat iemand van een innovatie, of in onze situatie, van een hulpmiddel of woningaanpassing, gebruik gaat maken. Ook de ervaren meerwaarde (niet de feitelijke meerwaarde, maar wat iemand er subjectief bij denkt) is belangrijk. Het gehele proces is echter erg individueel gericht. Het omvat allemaal factoren die bij een individu liggen die bepalen of de persoon uiteindelijk overgaat tot het gebruik van de innovatie of het hulpmiddel. Er zijn echter meer partijen dan alleen de uiteindelijke gebruiker die een rol spelen. Kintsch en DePaula onderscheiden ook nog de mantelzorgers, de hulpmiddelenspecialisten (ergotherapeuten ...) en de ontwikkelaars van hulpmiddelen (Kintsch & DePaula, 2002).

Mantelzorgers

Mantelzorgers van een persoon met dementie kunnen een belangrijke rol spelen in het al dan niet gebruiken van relevante hulpmiddelen. Het eerder beschreven keuzeprocess van Rogers (kennis hebben, overtuigd worden van meerwaarde ...) hoeft niet noodzakelijk door de persoon met dementie te worden doorlopen. De mantelzorger kan evengoed keuzes maken, bijvoorbeeld om een telefoon met fotoknoppen in plaats van nummers aan te kopen. Belangrijk daarbij is wel dat steeds de persoon met dementie zoveel mogelijk mee in de overwegingen betrokken blijft. Het hebben van dementie betekent immers niet dat plots alle rationeel denken of de gehele zeggenschap over het eigen leven verdwijnt.

Mantelzorgers kunnen ook het eventuele leerproces ondersteunen dat bij een nieuw hulpmiddel hoort en toezien op het onderhoud van het hulpmiddel (bijvoorbeeld batterijen tijdig vervangen). Ten slotte hebben ze een belangrijke rol in het vermijden van een stigmatiserend effect van een hulpmiddel. Als zij er op een neutrale manier mee omgaan, is een stigmatiserend effect al snel beduidend kleiner en ontstaat wellicht een soort ‘besmetting’ waardoor ook niet-mantelzorgers neutraler op het hulpmiddel reageren.

Naast mantelzorgers kunnen ook lotgenoten invloed hebben om al dan niet een hulpmiddel te gaan gebruiken. Als eerste oudere in je sociaal netwerk een rollator gaan gebruiken om verloren mobiliteit te herwinnen is moeilijk, maar als de helft van je sociaal netwerk er al één gebruikt, is de stap naar rollatorgebruik veel kleiner.

Hulpmiddelenspecialisten

In Vlaanderen zijn de hulpmiddelenspecialisten enerzijds de ergotherapeuten en anderzijds de gespecialiseerde detailhandel.

De *ergotherapeuten* werken in woonzorgcentra, revalidatiecentra, ziekenhuizen, bij mutualiteiten of op zelfstandige basis. Hun professionele handelen is er met name op gericht personen met fysieke of psychische beperkingen (tijdelijk of chronisch) te ondersteunen in het proces om met onder meer hulpmiddelen en woningaanpassingen hun zelfredzaamheid en hun algemene dagelijkse activiteiten maximaal te behouden. Burgers komen meestal terecht bij een ergotherapeut via een doorverwijzing van hun (huis)arts of een dienst maatschappelijk werk van een mutualiteit. Een ergotherapeut wordt echter zelden rechtstreeks gecontacteerd omdat de beroepsgroep nog weinig bekendheid heeft bij de gemiddelde burger en zich voorsnog hoofdzakelijk richtte op residentiële zorg en revalidatie van lichamelijke aandoeningen. De zorg voor thuiswonende personen met dementie is een thema waar de Vlaamse ergotherapeut zich eerder beperkt op richt, al komt daar langzaam verandering in.

De *gespecialiseerde detailhandel* voor hulpmiddelen bestaat in Vlaanderen voornamelijk uit de thuiszorgwinkels/mediotheken van de ziekenfondsen (in beperktere vorm ook beschikbaar via hun netwerk van kantoren en apothekers) en een enkele zelfstandige hulpmiddelenwinkel (bv. Schaeps in Deurne). Eigenlijk zitten de meeste van deze winkels behoorlijk weggemoffeld, weg van de meer gangbare winkelplaatsen. De zichtbaarheid en vindbaarheid van deze detailhandel kan dus beter. Enkel opticiens (Pearl, Hans Anders ...) zijn tot de winkelstraten doorgedrongen, maar brillen en lenzen worden dan ook zo algemeen gebruikt dat we ze nog nauwelijks als hulpmiddelen herkennen. Eenzelfde ontwikkeling doet zich de laatste jaren voor met hoorcentra (Laperre, AudioNova ...).

Wat verder opvalt, is dat veel van deze detailhandel zich richt op mobiliteit (rollators ...), op incontinentie en personenalarmering. Voor hulpmiddelen inzake dementie is er in deze winkels weinig beschikbaar.

Langzaam ontstaat wel een alternatief circuit van hulpmiddelenwinkels, namelijk op het internet. Via Amazon of Bol.com kan je tegenwoordig net zo goed een rollator bestellen als een boek. Het wordt allemaal thuis geleverd! Er zijn ook in hulpmiddelen gespecialiseerde online winkels, zoals www.thuiszorgonline.be. Ook hier valt op dat de website zich vooral richt op mobiliteit, incontinentie en weinig op dementie of cognitieve problemen. Dat ligt anders bij een paar juist op dit gebied gespecialiseerde online winkels. Daarvan zijn met name de Nederlandse voorbeelden voor Vlaanderen relevant, gelet op taal en levervoorwaarden. Houd daarbij wel rekening met verzendkosten! Voorbeelden zijn www.geheugenwinkeltilburg.nl en www.geheugenhulp.nl (ook bereikbaar via www.geheugenhulp.be). In de volgende maanden zou www.carewell.be een vergelijkbaar aanbod ontwikkelen.

Een probleem in verband met personen met dementie en de hulpmiddelenspecialisten is dat beiden elkaar niet automatisch vinden. Iemand die na een ongeval mobiliteitsverlies ondervindt, zal via artsen of revalidatie snel de weg vinden naar de hulpmiddelenspecialist. Iemand die

een val maakt en een paar uur hulpeloos ligt te wachten tot hij gevonden wordt, zal ook die hulpmiddelenspecialist wel vinden, bv. via de huisarts. In beide gevallen is er sprake van enerzijds een ‘trigger’-gebeurtenis, anderzijds een professional die het in de genen heeft om door te verwijzen naar hulpmiddelen. Bij dementie is zelden sprake van die combinatie.

Er is veeleer sprake van een heel geleidelijk proces, een afwezigheid van ziektebesef en het laattijdige opzoeken van zorgprofessionals. Die hebben meestal weinig kennis van de specifiek op dementie gerichte hulpmiddelen, en verwijzen daarom nauwelijks door naar de hulpmiddelenspecialisten.

Hier ligt een belangrijk aandachtspunt voor professionals die wel aan huis komen bij personen met dementie, zoals gezinszorg, thuisverpleging of sociaal werkers. Die kunnen de rol opnemen van ‘assistive technology intermediary’ (Steyaert, 1998): zonder zelf specialist in hulpmiddelen te zijn of te worden kunnen zij hun cliënten wel wijzen op het bestaan van relevante hulpmiddelen, hen doorverwijzen naar de hulpmiddelenspecialisten in de regio en een belangrijke motiverende rol spelen in het verkennen van wat hulpmiddelen kunnen betekenen voor de persoon met dementie en zijn mantelzorgers. Ze kunnen als het ware de ambassadeurs worden voor ergotherapeuten en hulpmiddelenspecialisten! Dan moeten ze wel vertrouwd worden met de algemene principes van hulpmiddelen en weten naar waar door te verwijzen. Er is nu echter nog te veel onbekendheid. Ook is er terughoudendheid omdat inzet van technologie wel eens weerslag zou kunnen hebben op tewerkstelling en/of goede zorg (Peeters et al., 2013).

Ontwikkelaars van hulpmiddelen

De ontwikkelaars van hulpmiddelen spelen een belangrijke rol bij het terugdringen van niet-gebruik: *‘developers, in some respect, are the foundation in the development of a useful and usable device’* (Kintsch & DePaula, 2002). Ontwikkelaars zijn echter meestal technisch geschoolde mensen, gericht op de uitdaging om nieuwe dingen te maken die krachtiger en kleiner en gebruiksvriendelijker zijn. De

sociale dynamiek rond het gebruik van hun producten wil nog wel eens minder belangstelling krijgen, waardoor innovaties misschien technisch wel op punt staan, maar hun weg niet vinden naar de bedoelde eindgebruiker: ‘Er ligt erg veel techniek (geron-technologie) op de plank, maar zeer weinig technologie vindt zijn weg naar de gebruikspraktijk.’ (Neven, 2015, p. 19). Als grootste probleem/verklaring ziet Neven de gebrekkige aansluiting tussen de innovatie en de sociale context van ouderen. Ontwerpers zijn te weinig bekend met de leefwereld van wie uiteindelijk hun nieuwe producten moet gaan gebruiken. Hun beeld is te negatief, te veel gericht op fragiele ouderen die bovendien nog eens angst zouden hebben voor nieuwe technologie. Dat laatste beeld werd onlangs in Duits onderzoek rechtgezet (Kramer, 2013). In zowel 2003 als 2013 werden mantelzorgers van personen met dementie bevraagd naar hun kennis van nieuwere hulpmiddelen en de mate waarin ze die zouden willen gebruiken. In 2003 was er sprake van zowel lage kennis als lage motivatie. In 2013 was de motivatie tot gebruik hoog, maar bleef de lage bekendheid een drempel.

Hulpmiddelen met een mooie vormgeving zijn zeldzaam. Soms gaat het wel samen, zoals de wandelstokken die Ira Van de Vondel maakt. Vanuit haar persoonlijke ervaring met multiple sclerose en haar beroep als juweelontwerpster en kunstenaar maakt ze wandelstokken die ook mooi zijn: ‘Weet je ... van je wandelstok moet je kunnen houden, net zoals je van je lievelingsjasje of -tasje houdt. Je wandelstok hoort bij jou. En niemand schaamt zich voor iets wat bij hem of haar hoort, over iets wat mooi is. Ook al gaat het hier zogenaamd om een “hulpmiddel”.’ (Handiscoop, 2009, nr. 3).

De Antwerpse onderzoeker in productontwikkeling Kristof Vaes promoveerde vorig jaar op onderzoek naar het stigmatiserend effect van zichtbare hulpmiddelen en hoe dit beter kan (Vaes, 2014). Hij riep productontwikkelaars op hun kennis in te zetten om hulpmiddelen net zo mooi en boeiend te maken als ze nuttig kunnen zijn. Daartoe ontwikkelde hij een instrument waarmee productontwikkelaars al in een vroeg stadium kunnen inschatten hoe hun ontwerp zich verhoudt tot bevordering of vermijden van stigma.

Ontwerpers moeten echter niet alleen naar een functioneel goed en een mooi ontwerp zoeken, maar ook rekening houden met waarden en normen. Zo kan een sensor die een valincident moet registreren bijvoorbeeld met foto's werken en zo de privacy van de persoon met dementie beperken. Maar evengoed kan software ingebouwd worden waarmee personen op de foto's onherkenbaar gemaakt worden. Dat hoeft geen afbreuk te doen van de functionaliteit (herkennen of een persoon gevallen is, dan wel gewoon even een dutje doet in de sofa) en het vrijwaart de privacy. Bij beveiligingscamera's in winkels is gezichtsherkenning noodzakelijk, maar in deze situatie niet.

Maatwerk en bricolage

We kunnen geen uniform advies formuleren over welke hulpmiddelen en woningaanpassingen voor een persoon met dementie nuttig zijn. Dementie is een aandoening die wel enkele algemene kenmerken heeft (verlies van geheugen, persoonlijkheidskenmerken die veranderen) maar uiteindelijk voor elke persoon toch wat anders is. Bovendien is er bij hoge leeftijd dikwijls sprake van comorbiditeit, van dementie maar ook andere aandoeningen of ziektes. Ook de woonsituatie van personen met dementie kan heel verschillend zijn, net als hun sociaal netwerk. In de plaats van een uniforme oplossing door hulpmiddelen en woningaanpassingen is er daarom maatwerk nodig. Daarbij hoeft het niet bij standaard producten te blijven, maar kan enige *bricolage* en knutselwerk zeer nuttig zijn. Een Brits onderzoek benoemde dat zelfs als één een van de belangrijkste succesfactoren voor het gebruik van hulpmiddelen en woningaanpassingen (Greenhalgh et al., 2013).

Als we dan toch één uniform advies zouden moeten geven, dan is het een ergotherapeut te zoeken met ervaring met inzake dementie en hulpmiddelen in een thuissituatie en die voor de concrete situatie een advies op maat te laten geven over wat zinvol is. Zij weten meteen ook waar hulpmiddelen verkrijgbaar zijn, en of er mogelijkheid is tot terugbetalingen.

Epiloog: als thuis wonen niet langer mogelijk is

Langer zelfstandig thuis willen wonen is een mooi streven, ook als er sprake is van dementie. Het sluit aan bij de wensen van veel burgers, het is goedkoper voor die burgers en voor de samenleving en het is soms door wachtlijsten in de residentiële zorg meer een noodzaak dan een keuze. In de zoektocht naar manieren om dat langer zelfstandig thuis te ondersteunen mogen we echter niet vergeten dat er situaties zijn waarin het niet langer veilig is, waarin de mantelzorger het niet langer volhoudt, waarin transitie naar residentiële zorg nodig is. Er zijn grenzen aan wat thuiszorg kan bereiken (Netwerk thuiszorg Oost-Vlaanderen, 2010), aan wat woningaanpassingen en hulpmiddelen kunnen verwezenlijken.

Het beleidsdenken over vermaatschappelijking en langer zelfstandig thuis mag er niet toe leiden dat er een extra stigma groeit rond opname in een woonzorgcentra. Verhuizen naar een woonzorgcentrum is al een moeilijke stap, zowel voor een persoon met dementie als voor de mantelzorgers. Het gaat dikwijls gepaard met veel schuldgevoelens en rouw.

In hoofdstuk 4 verwezen we naar het onderzoek naar ‘framing’ over dementie en de al te negatieve maatschappelijke beeldvorming. Ook woonzorgcentra hebben te maken met een overdreven negatieve beeldvorming. Zo verscheen bijvoorbeeld een artikel in *Knack* in mei 2015 met genuanceerd nieuws over de Vlaamse woonzorgcentra, maar met kaderstukjes met titels als: ‘Mijn schoonvader zit in een vergeetput’. Of *Humo* in februari 2014 met een artikel over één specifieke situatie met als grote titel: ‘Opaatje, gij zijt gevangen’.

Dergelijke berichtgeving doet geen recht aan de goede zorg die in de ongeveer 800 Vlaamse woonzorgcentra gegeven wordt aan ongeveer 75.000 bewoners. En dat 24 uur per dag, 7 dagen per week. Wij zien een streven naar langer thuis met dementie dan ook niet als een impliciete kritiek op residentiële ouderenzorg. Op elk moment moeten de persoon met dementie en zijn mantelzorgers de afweging maken tussen de verschillende zorgopties, rekening houdend met voor- en nadelen ervan, en met de (on)mogelijkheden in beeld.

Literatuur

- Alzheimer Scotland. Action on Dementia. (2001). *Creating dementia-friendly communities: a guide*. Edinburgh: Alzheimer Scotland.
- Alzheimer's society. (2013). *Dressing* (Vol. 2015). England.
- American Psychiatric Association. (2013). *DSM-5*. Meppel: Boom.
- Ausubel, J. H., & Grübler, A. (1995). Working less and living longer: Long-term trends in working time and time budgets. *Technological Forecasting and Social Change*, 50(3), 195-213.
- Bekkers, I. (2010). *Handig bij zelfstandig*. Gevonden op <http://www.wzs.amsterdam.nl> (2 augustus 2015).
- Biswas, A., Oh, P. I., Faulkner, G. E., et al. (2015). Sedentary time and its association with risk for disease incidence, mortality, and hospitalization in adults, a systematic review and meta-analysis. *Annals of Internal Medicine*, 162(2), 123-132.
- Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., et al. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13(17).
- Boots, L. M. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J. M., et al. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331-344.
- Brodaty, H., Seeher, K., & Gibson, L. (2012). Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia *International Psychogeriatrics*, 24(07), 1034-1045.
- Brody, E., Kleban, M. H., Lawton, M. P., et al. (1971). Excess disabilities of mentally impaired aged: impact of individualized treatment. *The Gerontologist*, 11(2), 124-133.
- Broese van Groenou, M. I. (2014). Informele zorg 3.0. In D. Beneken (Red.), *Saamborigheid: Trend of Fundement? Onderzoek, onderwijs en praktijk over zorg, welzijn en technologie* (pp. 11-13). Delft: Eburon.
- Brookmeyer, R., Johnson, E., Ziegler-Graham, K., et al. (2007). Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 3(3), 186-191.
- Brynjolfsson, E., & McAfee, A. (2014). *The second machine age : work, progress, and prosperity in a time of brilliant technologies*. New York: Norton.
- Buijssen, H., & Fiddelaers-Jaspers, R. (2008). *Levensalbum, levensboek voor de menterenden*. Budel: Damon.

- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., et al. (2009). Ageing populations: the challenges ahead. *The lancet*, 374(9696), 1196-1208.
- Christensen, K., Thinggaard, M., Oksuzyan, A., et al. (2013). Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *The Lancet*, 382, 1507-1513.
- CM. (2012). *Persoonlijk alarm*. Gevonden op <http://www.cm.be> (29 januari 2015).
- A consensus on the brain training industry from the scientific community*. (2014). Max Planck institute for human development & Stanford center on longevity.
- Constant, O. (2012). Beeldvorming over dementie: een kwestie van keuzes. In P. Wildiers (Ed.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-17). Brussel: Politeia.
- Creaynest, L., Brabander, B. D., Goethals, J., et al. (2012). Geheugenrevalidatie In P. Wildiers (red.), *Dementie van begrijpen naar begeleiden* (Vol. 2). Brussel: Politeia.
- David, P. A. (1985). Clio and the Economics of QWERTY. *The American economic review*, 75(2), 332-337.
- de Beer, J. (2013). Op naar de 100! *Demos*, 29, 5-7.
- de Boer, A., Oudijk, D., Timmermans, J., et al. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43(2), 77-88.
- De Coninck, L. (Ed.). (2014). *Ergotherapie in de gerontologie: basisboek voor kwaliteitsvolle hulpverlening* (5 ed.). Leuven: Acco.
- De Koker, B., & De Vos, L. (2013). Zicht op mantelzorg: gespreksleidraad voor de behoeftanalyse bij mantelzorgers *van thuiswonende ouderen*. Gent: Academia Press.
- De Lepeleire, J., Beyen, A., Burin, M., et al. (2009). Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen. *Tijdschrift voor geneeskunde*, 65(14/15), 666-671.
- De Lepeleire, J., Vermandere, M., & Schoenmakers, B. (2012). Zorgdiagnose bij thuiswonende personen met dementie. In P. Wildiers (Red.), *Dementie van begrijpen en begeleiden*. Brussel: Politeia.
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110(0), 54-62.
- Deboosere, P., Gadeyne, S., & Van Oyen, H. (2011). De evolutie van sociale ongelijkheid in levensverwachting. In H. Van Oyen, P. Deboosere, V. Lorant & R. Charafeddine (Red.), *Sociale ongelijkheden in gezondheid in België* (pp. 15-26). Gent: Academia Press.

- Deleeck, H. (2003). Dood en verdeling, over sociale ongelijkheden in ziekte, zorg en dood. *Streven*, 70(1), 20-32.
- Demarest, S. (2015). Informele hulp. In R. Charafeddine & S. Demarest (Red.), *Gezondheidsenquête 2013. Rapport 4: Fysieke en sociale omgeving* (pp. 367-418). Brussel: WIV-ISP.
- Dirkse, R., Kessels, R., Hogeveen, F., et al. (2011). *(Op)nieuw geleerd, oud gedaan*. Utrecht: Kosmos Uitgevers.
- Dirkse, R., & Vermeer, L. (2013). *Handig bij dementie*. Utrecht: Kosmos.
- Dooghe, G., Vanden Boer, L., & Vanderleyden, L. (1988). *De leefsituatie van bejaarden*. Brussel: CBGS.
- Doucet, D. (2000). *Reminiscentie voor personen met dementie*. Diegem: Kluwer.
- Dufouil, C., Pereira, E., Chêne, G., et al. (2014). Older age at retirement is associated with decreased risk of dementia. *European Journal of Epidemiology*, 29(5), 353-361.
- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). *Women and dementia, a global research review*. London: Alzheimer's Disease International.
- Exalto, L. G., Quesenberry, C. P., Barnes, D., et al. (2014). Midlife risk score for the prediction of dementia four decades later. *Alzheimer's & Dementia*, 10(5), 562-570.
- Flicker, L. (2009). Life style interventions to reduce the risk of dementia. *Maturitas*, 63(4), 319-322.
- Flynn, J. R. (1984). The mean IQ of Americans: Massive gains 1932 to 1978. *Psychological Bulletin*, 95(1), 29-51.
- Flynn, J. R. (2013). The Flynn effect and 'Flynn's paradox'. *Intelligence* 41, 851-858.
- Fratiglioni, L., Paillard-Borg, S., & Winblad, B. (2004). An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *The Lancet Neurology*, 3(6), 343-353.
- Frey, C. B., & Osborne, M. A. (2013). The future of employment: how susceptible are jobs to computerisation? Gevonden op http://www.oxfordmartin.ox.ac.uk/downloads/academic/The_Future_of_Employment.pdf (2 augustus 2015)
- Gastmans, C., & De Lepeleire, J. (2010). Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia. *Bioethics* 24(2), 78-86.
- Geldof, D. (2015). *Superdiversiteit. Hoe migratie onze samenleving verandert* (vijfde herziene druk ed.). Leuven: ACCO
- Goffman, E. (1971). *Stigma: gedachten over leven met een geschonden identiteit*. Deventer: Van Loghum Slaterus.

- Graaf, J. W. d., & Tieleman, M. (2013). *Ontwikkelingsgerontologie*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Graff, M., Melick, M. v., Thijssen, M., et al. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Sugarhood, P., et al. (2013). What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. *Social Science & Medicine*, 93(0), 86-94.
- Grobben, J., & Vandormael, B. (Red.). (2003). *De eerste vrouw die 150 wordt, is nu al geboren*. Leuven: van Halewyck.
- Grundy, E., & Henretta, J. C. (2006). Between elderly parents and adult children: a new look at the intergenerational care provided by the 'sandwich generation'. *Ageing and Society*, 26(05), 707-722.
- Hattinga Verschure, J. C. M. (1977). *Het verschijnsel zorg: een inleiding tot de zorgkunde* (1 ed.). Lochem: Tijdstroom.
- Hatton, T. J. (2014). How have Europeans grown so tall? *Oxford Economic Papers*, 66(2), 349-372.
- Hatton, T. J., & Bray, E. (2010). Long run trends in the heights of European men, 19th and 20th centuries. *Economics and human biology*(8), 405-413.
- Hernanz, V., Malherbet, F., & Pellizzari, M. (2004). Take-up of Welfare Benefits in OECD Countries: A Review of the Evidence. *OECD Social, Employment and Migration Working Papers*, 17, 47.
- Hoencamp, E., & Haffmans, P. M. J. (2008). Algemene, technische aspecten van psycho-educatie. In E. Hoencamp & P. M. J. Haffmans (Red.), *Psycho-educatie in de GGz en de verslavingszorg: theorie en praktijk* (pp. 8-16). Assen: van Gorcum.
- Hollander, M. J., & Chappell, N. L. (2007). A Comparative Analysis of Costs to Government for Home Care and Long-term Residential Care Services, Standardized for Client Care Needs. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 26(SupplementS1), 149-161.
- Hoof, J. v., & Schoutens, T. (2007). *Van voorlichting tot verlichting: licht voor ouderen met dementie*. Utrecht: Vilans.
- Jansen, W. J., Ossenkoppele, R., Knol, D. L., et al. (2015). Prevalence of cerebral amyloid pathology in persons without dementia: a meta-analysis. *JAMA*, 313(19), 1924-1938.
- Keirse, M., Vanden Berghe, P., & Mullie, S. (2010). *Ook de laatste reis wil je samen bespreken ...* Vilvoorde: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Kessels, R. (2008). Het impliciet geheugen en de effectiviteit van foutloos leren bij dementie. *Gedragstherapie*, 41, 91-103.

- Kintsch, A., & DePaula, R. (2002). A framework for the adoption of assistive technology. *Paper presented at SWAAAC 2002: Supporting learning through assistive technology, Winter Park, CO, USA*. Gevonden op <http://l3d.cs.colorado.edu/clever/publications.html> (maart 2015).
- Kivipelto, M., Ngandu, T., Laatikainen, T., et al. (2006). Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, population-based study. *The Lancet Neurology*, 5(9), 735-741.
- Klijs, B., Nusselder, W. J., & Mackenbach, J. P. (2009). Compressie van morbiditeit: een veelbelovende benadering om de maatschappelijke consequenties van vergrijzing te verlichten? *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 40(6), 228-236.
- Kok, L., Stevens, J., van Gameren, E., et al. (2005). De baten van thuiswonen. *Economisch Statistische Berichten*, 90(4451), 36-38.
- Kramer, B. (2013). Dementia caregivers in Germany and their acceptance of new technologies for care: the information gap. *Public Policy & Aging Report*.
- Kwekkeboom, R. (1990). *Het licht onder de korenmaat. Informele zorgverlening in Nederland*. Den Haag: VUGA.
- Lawton, M. P. (1980). *Environment and aging*. Monterey: Brooks/Cole.
- Lawton, M. P. (1998). Environment and aging: theory revisited. In R. J. Scheidt & P. G. Windley (Eds.), *Environment and aging theory: Focus on housing* (pp. 1-32). Westport, CT: Greenwood Press.
- Lawton, M. P., & Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In C. Eisdorfer & M. P. Lawton (Eds.), *The psychology of adult development and aging* (pp. 619-674). Washington: APA.
- Le Blanc, N. (2014). *Solo. Waarom steeds meer mensen alleen wonen*. Antwerpen: Bezige bij.
- Le Fanu, J. (1999). *The rise and fall of modern medicine*. London: Abacus.
- Leichter, H. (1991). *Free to be foolish. Politics and health promotion in the United States and Great Britain*. Princeton: Princeton university press.
- Long, K. H., Moriarty, J. P., Mittelman, M. S., et al. (2014). Estimating The Potential Cost Savings From The New York University Caregiver Intervention In Minnesota. *Health Affairs*, 33(4), 596-604.
- Martin, P., Maëlen, G., & Matthew, P. (2013). *The global impact of dementia 2013-2050*. London: Alzheimer's disease international.
- Matthews, F. E., Arthur, A., Barnes, L. E., et al. (2013). A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *The Lancet*, published online 16th July.

- McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia - a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1619-1637.
- Meeuws, S. (2013). *Cursus woning aanpassing*. Hogeschool Gent. Gent.
- Meulders, C., & Steyaert, S. (1990). *De gezins- en de bejaardenzorg*. Leuven: KU Leuven.
- Misplon, S., Pacolet, J., & Hedeboew, G. (2004). Care time and costs of care for elderly persons with dementia. *Archives of public health* 62(3-4), 143-156.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., et al. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.
- Møst, E. (2013). *Circadian rhythm deterioration in early Alzheimer Disease and the preventive effects of light (PhD)*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Møst, E., Aboudan, S., Scheltens, P., et al. (2012). Discrepancy between subjective and objective sleep disturbances in early and moderate stage Alzheimer's disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 460-467.
- Møst, E., Scheltens, P., & van Someren, E. J. W. (2010). Prevention of depression and sleep disturbances in elderly with memory-problems by activation of the biological clock with light - a randomized clinical trial. *Trials*, 11(19).
- Netwerk thuiszorg Oost-Vlaanderen. (2010). *Grenzen aan de thuiszorg*. Leuven: Acco.
- Neven, L. (2015). *Innoveren voor actieve ouderen (oratie)*. Breda: Avans hogeschool.
- Noppe, J. (2015). Bijna 1 op 5 Vlamingen is van buitenlandse herkomst. *SVR-st@ts*, 3, 1-3.
- Oeppen, J., & Vaupel, J. W. (2002). Broken limits to life expectancy. *Science* 296, 1029-1031.
- Okerman, G. (2014). *Vroegtijdige zorgplanning. Een gids voor hulpverlener en ambtenaar*: Brugge: Vanden Broele.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., et al. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.
- Patel, S., Park, H., Bonato, P., et al. (2012). A review of wearable sensors and systems with application in rehabilitation. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, 9(1), 21.
- Peek, S., Aartsa, S., & Woutersa, E. (2015). Can smart home technology deliver on the promise of independent living? In J. van Hoof, G. Demiris & E. Wouters (Eds.), *Handbook of Smart Homes, Health Care and Well-Being* (pp. 1-10). Heidelberg: Springer.

- Peeters, J., Wiegers, T., de Bie, J., et al. (2013). *Technologie in de zorg thuis, nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL.
- Pil, L., & Annemans, L. (2013). Technologische hulpmiddelen binnen de zorg: overheidstussenkomst en de invloed op ondernemerschap. Gent: Universiteit Gent.
- Ponsioen, B. (2010). Zorgbehoefte cognitief niet beperkte bejaarden duurt betrekkelijk kort. *Huisarts en wetenschap*, 53(7), 353.
- Pot, A. M., van Dyck, R., & Deeg, D. J. H. (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 26(5), 214-219.
- Pot, A. M., & Willemse, B. (2010). Dementie de baas. Internethulpverlening voor mantelzorgers van mensen met dementie. *Denkbeeld*, 22(1), 8-9.
- Richard, E., Schmand, B. A., Eikelenboom, P., et al. (2013). MRI and cerebrospinal fluid biomarkers for predicting progression to Alzheimer's disease in patients with mild cognitive impairment: a diagnostic accuracy study *British Medical Journal*(3), e002541.
- Rogers, E. (2003). *Diffusion of innovations* (5 ed.). New York: Free press.
- Rosness, T. A., Strand, B. H., Engedal, K., et al. (2015). What does height tell us about the risk of dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(7), 776-777.
- Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of community & applied social psychology*, 4(3), 157-166.
- Scherder, E. (2014). *Laat je hersenen niet zitten: hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt*. Amsterdam: Atheneum.
- Scherers, W., & Rijdt, C. D. (2011). *Ondersteunend communiceren bij dementie*. Amsterdam: Reed Business.
- Schnabel, P. (2004). *Een eeuw van verschil*. Den Haag: SCP.
- Schootens, M., Van der Sypt, E., Thiers, E., et al. (2015). Mind-Spring, psycho-educatie met ervaringsdeskundigen in migratie. *Sociaal.Net*, 28-04-2015.
- Sindi, S., Calov, E., Fokkens, J., et al. (2015). The CAIDE Dementia Risk Score App: The development of an evidence-based mobile application to predict the risk of dementia. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*.
- Smetcoren, A.-S., Dury, S., De Donder, L., De Witte, N., Van Regenmortel, S., Kardol, T., et al. (2014). Denken over later? Attitudes van ouderen ten opzichte van verschillende woonvormen in Vlaanderen. *Ruimte & Maatschappij*, 6(2), 14-38.

- Smit, H., & van Gelder, H. (2013). *Wils verklaring, de alzheimerepidemie en het recht op zelfbeschikking*. Arnham: Aquazz.
- Spiegelhalter, D. (2012). Using speed of ageing and ‘microlives’ to communicate the effects of lifetime habits and environment. *British Medical Journal*, 345.
- Steyaert, J. (1998). Improving the IMPACT of assistive technology. In I. Placencia Porrero & E. Ballabio (Eds.), *Improving the quality of life for the European Citizen* (pp. 478-481). Amsterdam: IOS press.
- Steyaert, J. (2005). Web based higher education, the inclusion/exclusion paradox. *Journal of technology in human services*, 23(1/2), 67-78.
- Steyaert, J. (2011). Sloop van psychiatrische instellingen: een reisje Raarhoek, Italië, Zwolle. En Vlaanderen. *Alert*, 37(5), 28-33.
- Steyaert, J. (2013). De psychiatrische diagnose-bijbel DSM over dementie. In P. Wildiers (Red.), *Dementia, van begrijpen naar begeleiden* (pp. 1-13). Brussel: Politeia.
- Steyaert, J. (2014). De meervoudigheid van vermaatschappelijking. *Gids op maatschappelijk gebied*, 105(6), 11-16.
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (Red.). (2014). *Gesteund door zelfhulp*. Utrecht: Movisie.
- Stroobants, E., & Verhaest, P. (2012). *Architectonica. Een thuis voor mensen met dementie*. Berchem: Epo.
- Thuyne, S. V. (2013). *Huisarts en dementie: waar zitten de drempels en knelpunten?* Gent: Universiteit Gent.
- Vaes, K. (2014). *Product Stigmaticity - Understanding, measuring and managing product-related stigma (PhD)*.
- van Amerongen, M. (2001). *Rook doet leven, over het recht op een hedonistisch bestaan*. Amsterdam: Mets & Schilt.
- Van Bauwel, H. (2014). *Dementievriendelijkheid in gemeenten en ziekenhuizen (MSc scriptie)*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- van Bergen, A. (2014). *Gouden jaren, hoe ons dagelijks leven in een halve eeuw onvoorstelbaar is veranderd*. Amsterdam: Atlas Contact.
- van de Rest, O., Berendsen, A. A., Haveman-Nies, A., et al. (2015). Dietary patterns, cognitive decline, and dementia: a systematic review. *Advances in nutrition: an international review journal*, 6(2), 154-168.
- Van den Block, L., Onwuteaka-Philipsen, B., Meeussen, K., et al. (2013). Nationwide continuous monitoring of end-of-life care via representative networks of general practitioners in Europe. *BMC Family Practice*, 14, 73-73.
- van Est, R., Rerimassie, V., van Keulen, I., et al. (2014). *Intieme technologie, de slag om ons lichaam en gedrag*. Den Haag: Rathenau Instituut.

- Van Gorp, B. (2002). Werken aan de werkelijkheid: een casestudie over de inplanting van een asielcentrum. *Tijdschrift voor Sociologie*, 23(3-4), 325-341.
- van Gorp, B. (2004). Allochtonen en de media in Vlaanderen. *Divers: tijdschrift van het Vlaams Minderhedencentrum*, 5(2), 6-12.
- Van Gorp, B., & Vercruyse, T. (2011). *Framing en Reframing: anders communiceren over dementie*. Brussel Koning Boudewijnstichting.
- van Hoof, J., & Schoutens, T. (2007). *Van voorlichting tot verlichting: licht voor ouderen en mensen met dementie*. Utrecht: Vilans.
- van Hoof, J., & Wouters, E. J. M. (Red.). (2012). *Zorgdomotica*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- van Rossum, E. (2009). *Een vreemde kostganger in mijn hoofd: mijn leven met Alzheimer*. Amsterdam: Van Gennep.
- Vandeurzen, J. (2014). *Transitieplan 'Dementiekundige basiszorg in het natuurlijk thuismilieu'*. Brussel: Vlaamse Regering.
- Vandewoude, M. (2006). *Cognitieve training bij ouderen*. Diegem: Kluwer.
- Vercauteren, G. (2001). De zorg voor de behoeftige ouderen te Antwerpen in de negentiende eeuw. *Belgisch Tijdschrift voor Nieuwste Geschiedenis*(1-2), 253-281.
- Verhaest, P. (2015). *Zorg verlenen bij mensen met dementie thuis*. Brussel: Politia.
- Verté, D., De Witte, N., & De Donder, L. (2007). *Schaakmat of aan zet? Monitor voor lokaal ouderenbeleid in Vlaanderen*. Brugge: Vanden Broele.
- Vigez. (2012). Lichaamsbeweging. Gevonden op www.vigez.be/beweging (24 juni 2015).
- Werd, M. d., Boelen, D., & Kessels, R. (2013). *Foutloos leren bij dementie*. Den Haag: Boom Lemma.
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., et al. (2012). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *Gerontologist*, 52(1), 89-97.
- Westendorp, R. (2014). *Oud worden zonder het te zijn: over vitaliteit en veroudering*. Amsterdam: Atlas contact.
- Wie kan zich inschrijven bij het VAPH? (2012). Gevonden op www.vaph.be (16 april 2015).
- Zarit, S. H., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *American journal of nursing*, 108(9), 47-53.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.

In Vlaanderen hebben ongeveer 116.000 mensen dementie. Daarvan woont naar schatting 70% thuis. Daar zo lang mogelijk blijven is de wens van velen. Het Vlaamse beleid zet daar ook op in. Maar zelfstandig thuiswonen is voor personen met dementie niet altijd vanzelfsprekend. In dit boek staan de verschillende manieren centraal waarop we hen kunnen ondersteunen, zoals psycho-educatie, een goed samenspel van ambulante hulpverlening of technologie en woningaanpassingen. *Langer thuis met dementie. De (on)mogelijkheden in beeld* is voor professionals en beleidsmensen uit ambulante en residentiële zorg of (lokale) overheden geschreven. Ook personen met (beginnende) dementie en hun mantelzorgers kunnen er inspiratie uit halen. De auteurs zien het boek ook als verdere aanzet in het debat naar haalbaarheid van zorg en begeleiding thuis voor mensen met dementie en hun familie.



Jan Steyaert werkt bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en is betrokken bij de masteropleiding sociaal werk van de Universiteit Antwerpen.

Stefanie Meeuws werkt bij het regionale Expertisecentrum Dementie Sophia (Kortrijk).

www.epo.be

