Vlaams Parlement

1432 (2017-2018) – Nr. 4
ingediend op 28 februari 2018 (2017-2018)

Tekst aangenomen door de plenaire vergadering

van het voorstel van resolutie

van van Peter Persyn, Katrien Schryvers, Freya Saeys, Tine van der Vloet, Griet Coppé en Danielle Godderis-T'Jonck

betreffende specifieke beleidsaandacht voor jonge personen met dementie

Documenten in het dossier:
1432 (2017-2018) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
– Nr. 2: Amendementen
– Nr. 3: Verslag

verzendcode: WEL

Het Vlaams Parlement,

– gelet op:
  1° de beleidsnota Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2014-2019;
  2° de beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2015-2016;
  3° de acties en doelstellingen met betrekking tot jongdementie in het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014;
  4° het geactualiseerde Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 en het bijbehorende advies van de Strategische Adviesraad voor het Welzijns-, Gezondheids- en Gezinsbeleid (SAR WGG);
  5° het Vlaams Mantelzorgplan 2016-2019;
  6° de aanbevelingen van de werkgroep Jongdementie van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen;

– overwegende dat:
  1° er weinig relevante en op lange termijn vergelijkbare cijfergegevens over jonge personen met dementie zijn, wat een beleid op maat van die groep bemoeilijkt;
  2° de tijd om tot een goede diagnosestelling te komen bij jonge personen met dementie volgens de NeedYD-studie gemiddeld 4,4 jaar bedraagt;
  3° de gebrekkige arbeidsbescherming van personen met jongdementie ervoor zorgt dat ze tijdens hun actieve leven in de problemen komen door onverwachte zorgnoden;
  4° het ondersteuningsaanbod voor personen met jongdementie nog beperkt is en de ondersteuningsmogelijkheden in de eigen zorgregio beter bekendgemaakt moeten worden;
  5° de mantelzorger en het naaste netwerk van personen met jongdementie nog te weinig op de hoogte zijn van het aanbod van psychosociale, financiële en materiële ondersteuning;
  6° het huidige ondersteuningslandschap nog niet compatibel is met de noden van jonge personen met dementie en hun mantelzorgers;
  7° permanente bijscholing en bijsturing van hulpverleners nodig zijn om te evolueren tot kwaliteitsvolle ondersteuning op maat;
  8° een persoonsvolgende aanpak van personen met jongdementie nodig is om de specificiteit van de problematiek aan te pakken;

– vraagt de Vlaamse Regering om:
  1° de acties en doelstellingen uit het Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 onverminderd voort te zetten;
  2° epidemiologisch onderzoek te organiseren zodat duidelijk wordt hoeveel personen met de diagnose jongdementie in Vlaanderen verblijven en een methode te ontwikkelen om die cijfers systematisch bij te houden voor verdere regiogebonden programmatie van ondersteuning;
  3° het huidige ondersteuningsaanbod in de verschillende sectoren verder in kaart te brengen en te streven naar een geijkte methodiek binnen een integraal regionaal zorgaanbod, zoals de zorgcirkels jongdementie, om samen een goed gespreid aanbod te realiseren en versnippering te vermijden. Daarnaast moet de informatie voor jonge personen met dementie en hun netwerk op een laagdrempelige manier worden aangeboden via de geijkte kanalen, zoals de website jongdementie.info;
  4° binnen de Vlaamse bevoegdheden te onderzoeken hoe de diagnose van jongdementie vlotter kan worden gesteld door sensibilisering en het verstrekken van informatie aan de eerstelijnsgezondheidszorg, de werkomgeving en leefomgeving, met signalering vanuit de naaste omgeving; en huisartsen te versterken in hun kennis van de verschillende vormen van jongdementie en in hun vaardigheden om de uitkomst van de diagnose te bespreken met de patiënt en zijn omgeving;

5° verder in te zetten op sensibilisering, vorming en begeleiding binnen het reguliere aanbod waar personen met jongdementie nu al ondersteund kunnen worden. Op die manier kan maximaal ingezet worden op de specifieke uitdagingen van die progressieve aandoening en kan de nodige informatie over het verloop van de aandoening aan de persoon met jongdementie en zijn omgeving verstrekt worden;
6° in het licht van het mantelzorgplan expliciete aandacht te schenken aan personen met jongdementie die ten gevolge van de aandoening hun job niet meer kunnen uitoefenen, en waarbij vaak ook de partner noodgedwongen keuzes moet maken voor de eigen loopbaan;
7° voor de partner, kinderen en naasten van de persoon met jongdementie te zorgen voor voldoende psychosociale ondersteuning en psycho-educatie, aangezien jongdementie zorgt voor specifieke uitdagingen in de nog actieve levensfase;
8° jongdementie, samen met dementie bij bepaalde doelgroepen en etnisch-culturele minderheden, van een aparte beleidsfocus te voorzien en niet gelijk te stellen met dementieverschijnselen die beginnen op oudere leeftijd, namelijk bij 65-plussers;
9° duidelijkheid te scheppen over de ondersteuning die iemand na de diagnose jongdementie kan krijgen, die ondersteuning op te nemen in een duidelijk ondersteuningsplan en te onderzoeken of, hoe en op welke termijn een persoonsvolgend traject mogelijk kan zijn;
10° in erkende dagverzorgingscentra een regionaal specifiek nicheaanbod te creëren voor personen met jongdementie zodat ze een zinvolle dagbesteding blijven hebben;
11° verder te onderzoeken waar de geestelijke gezondheidszorg haar expertise kan inbouwen in een integraal beleid voor jonge personen met dementie;
12° aandacht te besteden aan de financiële betaalbaarheid van zorg, in het bijzonder voor gezinnen met kinderen;
13° aandacht te besteden aan de problematiek van de verhoogde kans op erfelijkheid bij jongdementie, de mogelijkheid van opsporing en de consequenties ervan voor het leven van de kinderen en de andere familieleden;
14° in overleg met de federale overheid te onderzoeken hoe diverse maatregelen op elkaar afgestemd kunnen worden opdat zowel de personen met jongdementie als hun netwerk voldoende ondersteuning krijgen na de diagnosestelling.