



'Dementie is vooral erg
als de samenleving er
niet mee om kan gaan'
Jan Hoet

Aan Zorgband Leie en Schelde
ter attentie van mevrouw Githa Praet
Algemeen directeur

uw kenmerk

ons kenmerk

contact

Jurn Verschraegen

Jurn.verschraegen@dementie.be

datum

5/05/2019

bijlage

■ Advies i.k.v. planningsvergunning jongdementie voor 12 personen

Geachte mevrouw Praet

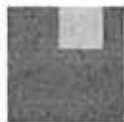
Wij ontvingen uw schrijven van 3 mei 2019 in goede orde en hebben uw dossier nauwgezet gelezen. Hierbij geven wij desgevraagd ons advies. Dit advies kwam tot stand in consensus met drie externe en onafhankelijke experts-beoordelaars.

Pluspunten die wij in uw dossier terugvonden:

- Er is samenwerking met het regionaal expertisecentrum dementie Paradox en er is de intentie om dit ook op vormingsvlak te doen.
- Er is gestructureerde aandacht voor het levensverhaal via de app "Voor ik het vergeet"
- Men wenst te werken met aandachtspersonen en een buddywerking te realiseren voor specifieke activiteiten met mensen met jongdementie (momenteel nog niet gerealiseerd).
- Men wenst graag samen te werken met de faculteit diergeneeskunde i.f.v. activiteiten (momenteel nog niet gerealiseerd).
- Er is aandacht voor onbegrepen en/of moeilijk hanteerbaar gedrag.
- De referentiepersoon dementie is aanspreekbaar maar zal ook een belangrijke rol moeten spelen in de transitie van thuis naar de unit voor personen met jongdementie.
- Er wordt aandacht besteed aan een familiegroep en lotgenotencontact (nog te ontwikkelen).
- Er is ervaring, zij het relatief beperkt, met de huisvesting van personen met jongdementie.
- Er is een beleid m.b.t. vroegtijdige zorgplanning.

Minpunten die wij in uw dossier terugvonden:

- De voorziening plant bouwwerken en wenst de exploitatie vanaf 1/1/2020. Momenteel is er nog geen afzonderlijk architectonisch geheel.
- Er is nog geen referentiepersoon dementie, men heeft wel intenties om deze aan te werven.
- Privacy wordt beschreven als 'het eigen domein van de bewoner'. Er wordt echter geen info teruggevonden rond de behoefte aan seksualiteitsbeleving en de wijze waarop intimiteit een plek kan krijgen.
- De wijze waarop de persoon met jongdementie invloed kan hebben op de inrichting van zijn eigen leven werd onvoldoende uitgewerkt. Dit item gaat over autonomie in geborgenheid.
- Er staat beschreven hoe de werking in de toekomst zal worden gerealiseerd, maar we merken weinig expertise ten aanzien van de 8 bewoners met jongdementie en de ervaringen daarmee.



- Er wordt veel gepraat over i.p.v. mét de persoon met jongdementie.
- Het organiseren van een maandelijkse zitdag voor de familie kan goed bedoeld zijn als het is om op permanente wijze dringende vragen te stellen. In deze context zou dit echter betekenen dat de familie zelf het initiatief moet nemen wanneer zij iets wil weten of bespreken. Ook is de zitdag eenmaal per maand, wat impliceert dat er niet gereageerd kan worden op het moment dat er iets gebeurt, dat de persoon met jongdementie of zijn familie het moeilijk heeft. Een maand na datum heeft dus geen enkele zin. Ook in andere aspecten lijkt er sterk gewerkt te worden vanuit een onpersoonlijke, organisatiegerichte beheerscultuur dan wel uit een empathische, warmmenselijke, persoonsgerichte betrokkenheid.
- Normalisatie trekt zich door in het niet dragen van een uniform.

Bijkomende aandachtspunten:

- De wijze waarop men de privacy van personen met jongdementie wil garanderen is niet uitgewerkt. Het verdient aanbeveling dit te doen, inclusief het aspect van beveiliging van de woonunit en dwaaldetectie (track and trace).
- We vinden niet terug hoe de kinderen van personen met jongdementie vandaag worden ondersteund en begeleid. Kunnen zij bijvoorbeeld overnachten?
- Omgaan met moeilijk gedrag vermeldde we eerder als pluspunt. Toch willen we wijzen op het belang van een goed afgestemde manier om hiermee om te gaan, ook naar begeleiding van de familie en medewerkers/buddy's/vrijwilligers. Dit behoeft nog verdere uitwerking.
- De wijze waarop families zullen worden ondersteund (vb. via psycho-educatie) kan beter worden uitgewerkt. Het samenwerken met het Maria Middelaarsziekenhuis is op zich natuurlijk goed, maar dan moet er ook wel een aanbod zijn rond jongdementie gezien de specificiteit van de noden. Bovendien lijkt de insteek van het ziekenhuis erg medisch georiënteerd.
- Architecturaal hebben we geen zicht op het huidige aanbod. Wel suggereren we bij de verbouwing om in elke kamer sanitair en een douche te voorzien, mocht dat niet het geval zijn.

Gedaan te Antwerpen op 5 mei 2019

Namens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Jurn Verschraegen
Directeur