

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

Aan WZC Groenhof
ter attentie van mevrouw Eva Noyez
Bruggestraat 564-566
8930 Menen

uw kenmerk

-

ons kenmerk

-

contact

Jurn Verschraegen

Jurn.verschraegen@dementie.be

datum

5/05/2019

bijlage

-

■ Advies i.k.v. planningsvergunning jongdementie

Geachte mevrouw Noyez

Wij ontvingen uw schrijven van 2 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 experten-beoordelaars.

Pluspunten die wij in uw dossier terugvonden:

- Leefgewoontes van de bewoners kunnen worden verdergezet.
- Men streeft een gevoel van 'thuis' na en er is een groene omgeving met toegang tot een grote tuin wat de bewegingsvrijheid vergroot (zicht ook op de tuin).

Minpunten die wij in uw dossier terugvonden:

- De woongelegenheden vormen geen afzonderlijk architectonisch geheel. Gelet op de specificiteit van de aandoening op jonge leeftijd is dit wel wenselijk.

De woongelegenheden vormen wel degelijk een afzonderlijk architectonisch geheel. Er is een volledig aparte gang voorzien, én een mooie afsluitbare binnenkoer.

- Met (maximaal) twintig personen samen eten staat niet garant voor een kleinschalige omgeving en is in tegenspraak met het aanbieden van beperkt aantal prikkels.

Er werd aangegeven dat de zaal plaats biedt aan 20 personen. Dit wil zeggen dat de ruimte beschikbaar is. Echter zitten op de desbetreffende afdeling maximum 10 mensen samen.

- Er staat geen plan van aanpak vermeld hoe men zinvolle dagbesteding gaat aanbieden en in wat deze zal verschillen/gelijklopen met mensen met dementie of andere bewoners.

Helaas hebben wij geen plan van aanpak opgesteld, aangezien dit niet werd gevraagd. We bieden andere planning/activiteiten aan per living, dit zijn 4 verschillende plannings per dag. Aangepast aan de doelgroep.

- Dat medewerkers in uniform werken en dit enkel vervangen door burgerkleding bij feestelijke gelegenheden of namiddagactiviteiten door de ergotherapeut en het animatieteam past niet in een cultuur van genormaliseerd kleinschalig wonen.

Om hygiënische reden werkt ons ergo-animatieteam tijdens zorgmomenten met een schort. Dit doet volgens ons geen afbreuk aan de huiselijke sfeer die we handhaven.

- Ondanks dat de vraag in het dossier positief beantwoord werd, kan er geen formele en duurzame samenwerkingsrelatie aangetoond worden met het regionaal expertisecentrum dementie Sophia.
- Er is geen kleinschaligheid. Met kleinschaligheid wordt wel degelijk een beperkt aantal mensen in een afzonderlijke wooneenheid bedoeld die samen een huishouden vormen. Dat zien we niet terug in de aanvraag. Bijkomend stellen we ons de vraag of eenieder wel samen wenst te zitten gedurende de dag.

Iedere bewoner kan per dag drie maal kiezen waar hij/zij eet, drinkt, de dag spendeert. Het is vanzelfsprekend dat niemand verplicht wordt om samen te



zitten heel de dag. We hanteren de uiterste vrijheid voor iedereen. Zowel 's morgens, 's middags als 's avonds kan de bewoner de dag zelf nog beslissen of hij misschien meer zin heeft om op kamer te blijven.

- De persoon met jongdementie heeft weinig keuzemogelijkheden. Zo kan hij/zij bijvoorbeeld niet kiezen om op de kamer te eten. Men eet "verplicht" in groep.
Nergens in het verslag werd geschreven dat iemand hiertoe verplicht wordt. Enkel zaken worden hier volledig uit de context getrokken.
- We missen een dagindeling specifiek voor de doelgroep personen met jongdementie. Deze mensen hebben andere interesses dan ouderen en het is niet noodzakelijk zo dat zij hetgeen willen doen wat ze vroeger graag gedaan hebben. Soms is stimulering voor nieuwe, onontdekte interesses aan de orde. Het is maar de vraag of personen met jongdementie geïnteresseerd zijn in de klassieke kaartnamiddagen.
Persoon tot persoon wordt bijna dagelijks bevraagd naar zijn/haar wensen. Dit gebeurt ook wekelijks samen met de mantelzorger/familie, ...
- Het gegeven privacy is niet uitgewerkt. We missen aspecten rond intimiteit en seksualiteit en de wijze waarop de bewoner deze behoeften kan invullen.
Ook hier werd niet uitdrukkelijk naar gevraagd. Één van onze bewoners met jongdementie krijgt maandelijks bezoek van een dame om zijn behoeften in te vullen. Het is dus zeker mogelijk. We stellen alles in het werk om ieders persoonlijke wens te vervullen. (cfr. Onze wensmuur!)

- Men kan geen psycho-educatie voor families jongdementie aantoonbaar maken. Men houdt het bij informatieverstrekking op info-avonden, maar dat is van een andere orde en veel te vrijblijvend.

Er wordt wekelijks overlegd met familieleden. Hoofdverantwoordelijke, hoofdverpleegkundige, ergotherapeuten, .. hebben dagelijks gesprekken met de familieleden. Dit is meestal formeel.

- Er wordt geen info gegeven over hoe men met moeilijk hanteerbaar of uitdagend gedrag zal omgaan. Het is goed dat de referentiepersoon hiervoor wordt ingeschakeld, maar hoe gehandeld dient te worden bij diverse vormen van dementie (FTD, Lewy Body, ...) wordt niet beschreven. Oplossingen zijn vaak niet voor de hand liggend en de impact van dit gedrag op medebewoners kan sterk wegen op de levenskwaliteit van de andere residenten.

Medewerkers worden minstens jaarlijks geschoold over hoe ze met dergelijke problematiek kunnen omgaan. Intussen heeft ieder bij ons al heel wat ervaring met personen met moeilijk hanteerbaar gedrag én hun dichtste familieleden.

- Er zijn geen linken met het referentiekader dementie.
- Er kan slechts beperkt ervaring worden voorgelegd m.b.t. de begeleiding en zorg van personen met jongdementie en hun omgeving.

Deze stelling klopt helemaal niet. Er werden 1155 bezettingsdagen doorgegeven voor personen met jongdementie. Voor 2019 zijn er al 780 bezettingsdagen door personen met jongdementie, wat een duidelijke toename aantoont.

- De aanvrager heeft geen inzicht in de wijze waarop een referentiepersoon dementie wordt ingezet bij jongdementie.
- Er is geen zicht op de wijze waarop men eventueel zal gebruik maken van trackingsystemen (vb. om de persoon met jongdementie de grootst mogelijke autonomie te kunnen geven).

Om veiligheidsredenen staan wij niet achter dit initiatief. Wel voorzien we regelmatige uitstappen begeleid door onze medewerkers.

- Er is geen zicht op mogelijkheid van een eventuele bijkomende overnachting door partner of kinderen.

Ook hiernaar werd niet gevraagd, uiteraard is er mogelijkheid voor bijkomende overnachting voor de partner of kinderen. Zo zijn er kamers voor herstelverblijf, kamers voor crisisopvang, en zijn onze kamers meer dan ruim genoeg om één van onze veldbedden bij te plaatsen.

Bijkomende aandachtspunten:

- We spreken steeds over personen met jongdementie (niet over jongdementerenden). Beeldvorming is één van de fundamenteën van het referentiekader dementie.
- We spreken in het kader van kleinschalig genormaliseerd wonen niet graag over een opname. Het gaat om een verhuis naar een nieuwe woonst en die is per definitie niet gelijkgesteld aan een ziekenhuisafdeling of een 'instelling'.

Gedaan te Antwerpen op 5 mei 2019

Namens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



Jurn Verschraegen
Directeur