

ingediend op **1702** (2022-2023) – Nr. 3
12 april 2024 (2023-2024)

Verslag

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
uitgebracht door Tine van der Vloet

over het voorstel van resolutie

van Ann De Martelaer, Jeremie Vaneeckhout,
Celia Groothedde en Johan Danen

over een persoonsgebonden budget voor mensen met jongdementie

Documenten in het dossier:

- 1702** (2022-2023) – Nr. 1: Voorstel van resolutie
- Nr. 2: Verslag van de hoorzitting



Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:

Voorzitter: Stefaan Sintobin.

Vaste leden:

Koen Daniëls, Veerle Geerinckx, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;

Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;

Maike De Rudder, Katrien Schryvers;

Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;

Ann De Martelaer, Jeremie Vaneekhout;

Freya Van den Bossche.

Plaatsvervangers:

Allessia Claes, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier, Jeroen Tiebout;

Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;

Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;

Gweny De Vroe, Emmily Talpe;

Johan Danen, Celia Groothedde.

Toegevoegde leden:

Lise Vandecasteele.

INHOUD

1.	Inleiding	4
2.	Ondersteuning voor mensen met jongdementie	4
3.	Jongdementie: ondersteuning in de residentiële zorg.....	4
3.1.	Geografische spreiding	5
3.2.	Leeftijd van de bewoners	5
3.3.	Te weinig erkende plaatsen	6
4.	Jongdementie: zorgbudget.....	6
5.	Wat met de huidige bijzondere erkenning?.....	7
6.	Conclusie	7
	Gebruikte afkortingen	8

Op 12 december 2023 lichtte Ann De Martelaer in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding haar voorstel van resolutie over een persoonsvolgend budget voor mensen met jongdementie toe.

De commissie besliste een hoorzitting te organiseren over dit voorstel van resolutie. De hoorzitting vond plaats op 31 januari 2024. Het verslag van die hoorzitting is verspreid als *Parl.St.* VI.Parl. 2022-23, nr. 1702/2.

Op 28 maart 2024 werd het voorstel van resolutie ingetrokken.

1. Inleiding

Ann De Martelaer las in *De Standaard* van 20 mei 2023 over een vrouw die op 39-jarige leeftijd de diagnose jongdementie kreeg, nadat haar omgeving signalen opmerkte die ze niet kon plaatsen. Volgens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wordt het aantal personen met dementie op jonge leeftijd in Brussel en Vlaanderen op 8374 geschat. Ongeveer één op de vijf krijgt een formele diagnose van dementie wat betekent dat het om een kleine doelgroep gaat met grote zorgnoden.

Volgens professor Rik Vandenberghe van de KU Leuven verloopt de ziekte bij mensen jonger dan 65 jaar anders dan bij oudere patiënten. De ziekte verloopt niet noodzakelijk sneller of trager maar het ziekteproces is vaak eenduidiger en de symptomen zijn duidelijker omdat er doorgaans nog geen andere gezondheidsklachten meespelen. Patiënten tussen 50 en 65 jaar hebben een grotere kans op een atypisch begin van de ziekte. Ze ervaren niet meteen geheugenproblemen.

De problematiek van dementie op jonge leeftijd is complex. Jonge mensen met dementie staan nog volop in het maatschappelijke leven waardoor de impact op hun leven en omgeving groot is en zich niet uitsluitend laat voelen op medisch vlak, want er zijn daarnaast grote financiële en sociale gevolgen. Deze mensen zijn vaak nog aan het werk en hebben nog thuiswonende en studerende kinderen. De ziekte zorgt voor spanningen in hun persoonlijke leven. Een persoon met dementie kan doorgaans niet meer werken. Hun partner moet vaak ook stoppen met werken om een deel van de zorg op zich te nemen. Dat alles kan leiden tot financiële of relationele problemen. Studerende kinderen worden plots mantelzorger.

2. Ondersteuning voor mensen met jongdementie

De specifieke begeleiding voor mensen met jongdementie bestaat uit een breed spectrum, gaande van zorg aan huis tot zorg buitenshuis. Omdat het ziekteproces soms snel verloopt moet snel geschakeld kunnen worden tussen verschillende zorg- en ondersteuningsvormen.

Mensen met dementie leven gemiddeld acht jaar met deze aandoening. Jonge mensen zijn doorgaans nog fitter. Naast de medische behandeling is het belangrijk om deze mensen gepast te ondersteunen met respect voor hun eigenwaarde en interesses. Zij moeten zich zinvol kunnen bezighouden en in beweging blijven. Ze willen hun werk en hobby's zo lang mogelijk blijven uitoefenen. In die zin is het goed dat ze zo lang als mogelijk in de eigen omgeving kunnen blijven wonen. Wie thuis kan wonen moet samen met de omgeving en mantelzorgers kunnen rekenen op de nodige ondersteuning. Ze moeten daarvoor voldoende budgetten hebben om de financiële impact op het gezin te kunnen opvangen.

3. Jongdementie: ondersteuning in de residentiële zorg

Mensen met jongdementie en hun omgeving moeten door een verwerkingsproces. Ze moeten zich erop organiseren en komen op een punt waarop ze het alleen niet

langer bolwerken. De beslissing om een jong gezinslid met dementie te laten opnemen is een precair scharniermoment. Door een verblijf in een woonzorgcentrum kan een gezin in een kwetsbare financiële situatie terechtkomen. De kosten van een verblijf in een woonzorgcentrum kunnen een reden zijn om de opname uit te stellen met risico op overbelasting van de mantelzorgers.

In 2019 maakte de toenmalige minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin het mogelijk voor woonzorgcentra om een bijzondere erkenning aan te vragen voor de ondersteuning van personen met jongdementie. Vanaf 1 juli 2019 kregen 23 woonzorgcentra een bijkomende erkenning voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie en hun familie, goed voor tweehonderd erkende plaatsen.

Er werd een budget van 3 miljoen euro vrijgemaakt voor die woonzorgcentra. Ze ontvangen een extra subsidie, waarmee supplementair personeel aangeworven kan worden. Woonzorgcentra met een bijkomende erkenning moeten per tien personen met jongdementie minstens 0,5 vte extra aanwerven. Die personeelsleden moeten beschikken over het getuigschrift van referentiepersoon dementie. Bewoners met de diagnose jongdementie die in zo'n erkende eenheid verblijven, krijgen momenteel een forfaitaire korting van 29,29 euro per dag (ongeveer 879 euro per maand) op hun factuur.

3.1. Geografische spreiding

Na vier jaar acht Ann De Martelaer het aangewezen in te gaan op enkele vaststellingen. De programmatie voor woonzorgcentra die een bijzondere erkenning voor personen met jongdementie hebben, werd per provincie bepaald op één woongelegenheden per 15.000 inwoners in de leeftijdsgroep van 30 tot 64 jaar. Schriftelijke vraag nr. 811 van 19 juli 2021 geeft een overzicht van de woonzorgcentra die de bijkomende erkenning hebben en het aantal plaatsen waarvoor ze erkend zijn (*Schriftelijke vragen* VI.Parl. 2020-21, nr. 811 van Katrien Schryvers aan minister Wouter Beke). Als wordt gekeken naar de geografische spreiding van die woonzorgcentra over de verschillende provincies, dan valt op dat niet alle gebieden evengoed bediend zijn. Voor sommige personen met jongdementie betekent de verhuizing naar een woonzorgcentrum met een erkenning dat ze ver weg moeten van de omgeving waar ze altijd gewoond hebben. De spreiding van die woonzorgcentra staat haaks op het principe van zorg in de buurt. Dat maakt het voor mensen uit hun omgeving ook lastiger.

3.2. Leeftijd van de bewoners

Het antwoord op schriftelijke vraag nr. 4 van 26 september 2022 schetst een beeld van de leeftijd van de gebruikers van die erkende plaatsen voor personen met jongdementie (*Schriftelijke vragen* VI.Parl. 2022-23, nr. 4 van Ann De Martelaer aan minister Hilde Crevits). Uit de leeftijdsgrafiek blijkt dat in 2021 maar liefst 27 procent van de ingevulde woongelegenheden voor personen met jongdementie ingenomen werd door mensen met dementie van 65 jaar of ouder. De administratie beschikte niet over gegevens over de gezinssituatie en de financiële context van die personen.

Met de erkende tweehonderd bedden kan vandaag maar tegemoetgekomen worden aan een opvangcapaciteit van 11 procent voor de diagnose van jongdementie. Zodra iemand de diagnose van jongdementie gekregen heeft, blijven dat etiket en ook de korting op de dagprijs behouden. De persoon in kwestie blijft ook na 65 jaar een plaats innemen die erkend is voor een persoon met jongdementie.

3.3. Te weinig erkende plaatsen

Doordat het totale aantal erkende plaatsen vastligt, zijn er in sommige woonzorgcentra te weinig erkende plaatsen voor het aantal bewoners met jongdementie. Dat betekent dat sommige personen met jongdementie geen plaats hebben in een erkende woongelegheden. Als er in de omgeving van de patiënt geen erkende plaats meer is, moeten ze ofwel opgenomen worden in een woonzorgcentrum met bijzondere erkenning in overtal, ofwel in een woonzorgcentrum zonder erkenning.

Dat heeft negatieve gevolgen, zowel voor de bewoner als voor de werking van het woonzorgcentrum. Personen met jongdementie die buiten een erkende woongelegheden of in overtal opgenomen zijn, krijgen geen forfaitaire korting op hun factuur. Sommige woonzorgcentra hebben dan ook een interne regel voor wie het forfait krijgt, bij overtal. Soms hanteren ze een doorschuifstelsel (instroom van een jongere persoon) voor het forfait, of informeren ze naar de financiële situatie van de patiënt (wat in principe niet mag). Zoals hierboven al is gesteld, is er een grote financiële druk op patiënten en hun families. De combinatie van de soms toch zware zorgkosten met dikwijls een plotse inkomensdaling in het gezin kan problematisch zijn. De forfaitaire korting komt daar voor een deel aan tegemoet. Het feit dat sommige patiënten de korting niet krijgen, hoewel ze dezelfde diagnose hebben gekregen als anderen die de korting wel krijgen, creëert ongelijkheid en zorgt voor een grotere financiële druk bij die patiënten.

Ook de druk op het personeel neemt toe bij opname in overtal. Woonzorgcentra ontvangen alleen bijkomende personeelsmiddelen voor de erkende plaatsen. Ze krijgen geen bijkomende middelen als ze personen met jongdementie in overtal opnemen of als ze geen erkenning hebben, en dat terwijl de druk op het verzorgend personeel vandaag al heel hoog is.

4. Jongdementie: zorgbudget

Mensen met jongdementie kunnen bij het VAPH alleen een beroep doen op hulpmiddelen en rechtstreeks toegankelijke hulp. Ze kunnen geen aanspraak maken op een persoonsvolgend budget. Toen het stelsel van persoonsvolgende financiering werd ingevoerd, werd de groep van mensen met jongdementie uitgesloten. In de rapportage van Terzake van 6 mei 2022 werd de vraag gesteld waarom mensen met jongdementie uitgesloten worden. Professor Rik Vandenberghe stelt dat er daarvoor geen wetenschappelijke verklaring is. Dementie is een ziektebeeld waarbij de geestelijke vermogens ernstig zijn afgenomen, het is een "ernstige neurocognitieve stoornis maar geen psychiatrische stoornis". Mensen met de ziekte van Huntington of ALS kunnen vandaag wel een persoonsvolgend budget ontvangen. Doordat mensen met jongdementie uitgesloten zijn van dat budget, is het moeilijker voor hen en voor hun omgeving om de gepaste zorg thuis te organiseren, hoewel het zinvol kan zijn om de nodige zorg te kunnen geven in de vertrouwde omgeving.

Daarnaast is er het zorgbudget voor ouderen met een zorgbehoefte dat beschikbaar wordt gesteld door de Vlaamse sociale bescherming. Dat budget is bedoeld voor 65-plussers met een beperkt inkomen die kampen met gezondheidsproblemen. Daarom is er behoefte aan een budget voor personen met jongdementie die jonger zijn dan 65 jaar: dat budget kunnen ze, in samenspraak met hun naasten en mantelzorgers, volgens hun eigen voorkeur inzetten voor de zorg die het beste bij hen past: dat kan thuiszorg zijn, maar ook residentiële zorg. Op het moment dat personen met jongdementie 65 jaar worden, kunnen ze het zorgbudget voor ouderen met een zorgbehoefte aanvragen.

5. Wat met de huidige bijzondere erkenning?

De woonzorgcentra die vandaag een bijzondere erkenning voor personen met jongdementie hebben, kunnen in dit voorstel van resolutie hun bijzondere erkenning behouden, alsook de wijze waarop ze daarvoor gesubsidieerd worden. Op die manier wordt de opgedane expertise van de afgelopen drie jaar geborgen en wordt het voor die woonzorgcentra mogelijk om verder te investeren in deskundigheid op het vlak van begeleiding en personeel.

Anderzijds moet het de bedoeling zijn om die bijzondere bedden voor personen met jongdementie in de toekomst alleen te reserveren voor mensen met dementie tot de leeftijd van 65 jaar. Zoals hierboven al is gesteld, blijkt dat 27 procent van de ingevulde woongelegenheden ingenomen wordt door mensen met dementie van 65 jaar of ouder. Dat is discriminerend ten opzichte van de personen met dementie die in hetzelfde woonzorgcentrum verblijven en die ouder zijn dan 65 jaar. Iemand met de diagnose en financiering van jongdementie betaalt in die bijzondere bedden dan levenslang minder.

6. Conclusie

Samenvattend kan worden gesteld dat mensen met jongdementie vandaag in Vlaanderen vaak geen aangepaste zorg ontvangen. Dat komt door het beperkte aantal residentiële plaatsen en door de regionale afstand tot die residentiële zorg, en doordat de individuele behoeften en keuzes van de personen met dementie zelf en hun mantelzorgers niet in overeenstemming zijn met het aanbod.

Concreet vraagt Ann De Martelaer in haar voorstel van resolutie aan de Vlaamse Regering om de tweehonderd bedden met bijzondere erkenning voor jongdementie voortaan alleen te laten innemen door mensen die jonger zijn dan 65 jaar. Daarnaast moet de Vlaamse Regering mensen met jongdementie zelf een budget geven. Dat budget wordt bepaald op basis van de context en de financiële draagkracht. Personen met een budget en hun context moeten zelf kunnen kiezen waar en hoe ze dat budget inzetten. Het invoeren van een budget voor mensen met jongdementie vormt de eerste stap in de richting van persoonsgebonden financiering.

Stefaan SINTOBIN,
voorzitter

Tine VAN DER VLOET,
verslaggever

Gebruikte afkortingen

ALS	amyotrofische laterale sclerose
KULeuven	Katholieke Universiteit Leuven
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
vte	voltijdsequivalent / voltijdequivalent