

ingediend op **2129** (2023-2024) – Nr. 1
15 april 2024 (2023-2024)

Voorstel van resolutie

van Ann De Martelaer, Tine van der Vloet,
Katrien Schryvers, Freya Saeys en Hannes Anaf

over de ondersteuning
van mensen met jongdementie

TOELICHTING

Dementie is een aandoening die voornamelijk wordt geassocieerd met het ouder worden. Toch treft dementie ook een kleine groep jongere mensen, die om verschillende redenen bijzondere aandacht verdienen.

Volgens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wordt het aantal personen met dementie op jonge leeftijd, dus mensen jonger dan 65 jaar, in Vlaanderen en Brussel geschat op 8374 personen.¹ Ongeveer een op de vijf (1800 mensen) kreeg een formele diagnose van dementie. Het gaat, met andere woorden, om een kleine doelgroep met grote zorgnoden.

Volgens prof. Rik Vandenberghe, neuroloog en medisch expert op het vlak van jongdementie (KU Leuven), verloopt de ziekte bij die jongere groep van personen met dementie anders dan bij oudere patiënten. De ziekte evolueert niet noodzakelijk sneller of trager, maar het ziekteproces is vaak wel eenduidiger en de symptomen uit zich duidelijker, omdat er vaak nog geen andere gezondheidsklachten meespelen. Patiënten tussen 50 en 65 jaar lopen ook meer kans op een veeleer atypisch begin van de ziekte, waarbij ze niet meteen geheugenproblemen ervaren, maar geconfronteerd worden met afasie (moeite met het vinden van woorden) of met visuele problemen. Bij mensen jonger dan 40 jaar wordt dementie doorgaans veroorzaakt door een zeldzame aandoening, zoals een erfelijke vorm van de ziekte van Alzheimer die te wijten is aan een overgedragen genmutatie. Soms gaat het om frontotemporale dementie, waarbij genmutatie voorkomt bij ongeveer 12 procent van de patiënten.²

De problematiek van dementie op jonge leeftijd is zeer complex. Jonge mensen met dementie staan nog volop in het maatschappelijke leven. De impact van jongdementie op het leven van patiënten en op hun omgeving is daardoor erg groot en laat zich niet alleen voelen op medisch vlak: ook op het sociale en financiële vlak zijn de gevolgen groot. Vaak zijn die personen nog aan het werk, hebben ze nog thuiswonende en studerende kinderen, betalen ze een lening af enzovoort. De ziekte zorgt voor spanningen in het persoonlijke leven en leidt ertoe dat de persoon met dementie doorgaans niet meer kan werken. Ook hun eventuele partner moet stoppen met werken om een deel van de zorg op zich te kunnen nemen of moet noodgedwongen verder aan de slag blijven. Dat kan leiden tot financiële problemen en bijvoorbeeld depressieve klachten.³

Al bij al gaat het dus om een relatief kleine groep van mensen voor wie ondersteuning een wereld van verschil kan betekenen.

Ondersteuning van mensen met jongdementie

De specifieke begeleiding van personen met dementie op jonge leeftijd bestaat in Vlaanderen uit een breed spectrum, gaande van zorg aan huis (thuiszorg, gezinszorg, oppas en logistieke diensten, thuisverpleging enzovoort), tot zorg buitenshuis (dagbesteding en algemene residentiële ondersteuning zoals kortverblijf, verblijf in een woonzorgcentrum enzovoort). Het ziekteproces verloopt soms snel: het is dus belangrijk om tijdig te kunnen schakelen tussen verschillende vormen van zorg en ondersteuning.

¹ Bron: <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie>.

² Bron: <https://stories.kuleuven.be/nl/verhalen/leven-met-dementie>.

³ Bron: <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/03/Folder-dementiezorg-jonge-mensen-met-dementie.pdf>.

Zorg voor personen met jongdementie vraagt een bijzondere aanpak, die in sommige opzichten verschilt van de ondersteuning van oudere personen met dementie. Jonge personen met dementie zijn vaak nog lichamelijk fitter dan ouderen met dementie. Naast een medische behandeling, bijvoorbeeld met geneesmiddelen, is het belangrijk om die mensen op een gepaste manier te ondersteunen, met het nodige respect voor de eigenwaarde van de patiënten en hun eigen interesses, die voor elke patiënt heel verschillend zijn. Bovendien is het belangrijk dat patiënten zich zinvol kunnen bezighouden en in beweging kunnen blijven. Dat kan bijvoorbeeld inhouden dat patiënten met lichte symptomen hun werk zo lang mogelijk (deels) kunnen blijven uitoefenen en hun hobby's kunnen behouden.⁴ In die zin is het dan ook goed dat patiënten, zolang dat mogelijk is, in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen.

Jongdementie: ondersteuning in de residentiële zorg

In samenspraak met mensen met jongdementie en hun mantelzorgers kan op een bepaald moment residentiële opvang in een woonzorgcentrum noodzakelijk worden.

Uit gesprekken met gezinnen die geconfronteerd worden met jongdementie blijkt dat, naast de verwerking van de aandoening en de organisatie van de thuis- en mantelzorg, de uiteindelijke beslissing om het gezinslid met jongdementie in een woonzorgcentrum op te nemen een precair scharniermoment is, dat daarnaast ook een grote impact heeft op het gezinsbudget. Het verblijf in een woonzorgcentrum van de persoon met jongdementie kan het gezin financieel in een uitermate kwetsbare situatie doen belanden. De kostprijs van een verblijf in een woonzorgcentrum kan daardoor ook een reden zijn om een opname uit te stellen of te weigeren, met het risico op overbelasting van de mantelzorgers.

In 2019, op het einde van de vorige zittingsperiode, maakte de toenmalige minister van Welzijn het daarom mogelijk voor woonzorgcentra om een bijzondere erkenning aan te vragen voor de ondersteuning van personen met jongdementie.⁵ Vanaf 1 juni 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's 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 een forfaitaire korting op hun factuur. Die bedraagt momenteel 29,29 euro per dag (zo'n 879 euro per maand).⁶

⁴ Bronnen: <https://stories.kuleuven.be/nl/verhalen/leven-met-dementie#:~:text=%E2%80%9CWie%20samenleeft%20met%20iemand%20met,soms%20van%20geen%20kwaad%20bewust> en <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/03/Folder-dementiezorg-jonge-mensen-met-dementie.pdf>.

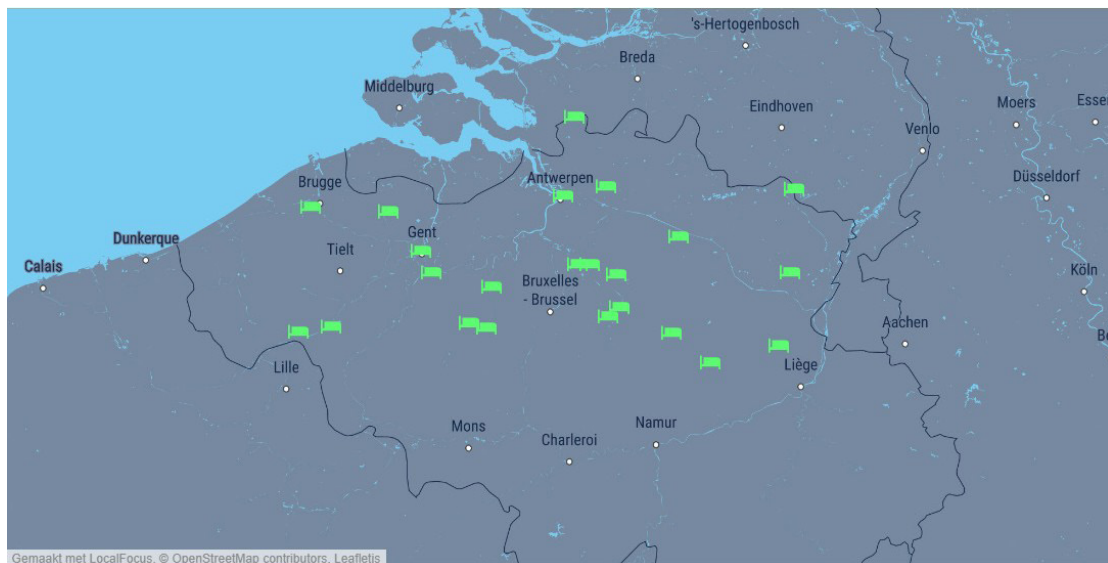
⁵ Besluit van de Vlaamse Regering van 15 maart 2019 houdende de toekenning van een planningsvergunning en de erkenning van woongelegenheden met een bijkomende erkenning voor de zorg en ondersteuning van personen met jongdementie en tot wijziging van het besluit van de Vlaamse Regering van 24 juli 2009 betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen van gebruikers en mantelzorgers en het besluit van de Vlaamse Regering van 30 november 2018 houdende de uitvoering van het decreet van 18 mei 2018 houdende de Vlaamse sociale bescherming (<https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1031542&datum=&geannoteerd=false&print=false>).

⁶ Bron: Departement Zorg (<https://www.zorg-en-gezondheid.be/bedragen-financiering-ouderenzorg>).

Aandachtspunt 1: geografische spreiding

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. Een woonzorgcentrum met een bijkomende erkenning kan voor ten minste vijf en ten hoogste twaalf woongelegenheden een bijzondere erkenning voor personen met jongdementie krijgen.⁷

In het antwoord op schriftelijke vraag nr. 811 van 19 juli 2021⁸ staat een overzicht van de woonzorgcentra die de bijkomende erkenning hebben en het aantal plaatsen waarvoor ze erkend zijn. Als wordt gekeken naar de geografische spreiding van die woonzorgcentra over de verschillende provincies, dan valt op dat niet alle gebieden even goed bediend zijn.



Figuur 1: Geografische spreiding van de woonzorgcentra met een bijkomende erkenning in Vlaanderen (bron: VRT).⁹

Aandachtspunt 2: leeftijd van de bewoners

Het antwoord op schriftelijke vraag nr. 4 van 26 september 2022¹⁰ schetst een beeld van de leeftijd van de gebruikers van die erkende plaatsen voor personen met jongdementie. 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. De meerderheid van de bewoners met jongdementie in een woonzorgcentrum (in 2021 ging het om 53 procent) zou een zorgprofiel Cdem hebben. Bij de 65-plussers loopt dat op tot 72 procent. Pas recent werd het ook mogelijk gemaakt dat personen met een D-profiel recht hebben op een woonst en een tegemoetkoming.

⁷ <https://codex.vlaanderen.be/Zoeken/Document.aspx?DID=1031542¶m=inhoud>

⁸ <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1751352>

⁹ <https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/06/08/in-kaart-in-deze-23-woonzorgcentra-kunnen-mensen-met-jongdement>

¹⁰ <https://docs.vlaamsparlement.be/pfile?id=1886629>

	2019	2020	2021
< 40 jaar	0	1	2
40-45 jaar	2	0	1
46-50 jaar	4	6	8
51-55 jaar	13	13	16
56-60 jaar	24	45	56
61-65 jaar	52	66	94
66-70 jaar	27	41	53
70+	10	9	13
TOTAAL	132	181	243

Figuur 2: Leeftijd van personen die een erkende woongelegenheid voor personen met jongdementie innemen in een woonzorgcentrum.

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

Aandachtspunt 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 of zijn de bedden al ingenomen door mensen met dementie van 65 jaar of ouder. Daardoor krijgen sommige personen met jongdementie geen plaats in een erkende woongelegenheid. Als er in de omgeving van de patiënt geen erkende plaats meer is, moet die 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 woongelegenheid 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 het overtal aan aantal personen met jongdementie. Soms hantieren 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.

Jongdementie: een persoonsgebonden benadering

Mensen met jongdementie kunnen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) alleen een beroep doen op hulpmiddelen (individuele materiele bijstand of IMB) en rechtstreeks toegankelijke hulp. Ze kunnen geen aanspraak maken op een persoonsvolgend budget. Toen het systeem van de persoonsvolgende financiering werd ingevoerd, werd de groep van mensen met jongdementie uitgesloten. Er werd immers gevreesd dat de uitgaven de pan uit zouden swingen als mensen met jongdementie ook persoonsvolgende financiering zouden krijgen of dat er sprake zou zijn van discriminatie ten aanzien van andere ziektebeelden.

In de reportage van Terzake van 6 mei 2022 werd de vraag gesteld waarom mensen met jongdementie uitgesloten worden. Prof. Rik Vandenberghé 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". Binnen dezelfde aandoeningen die een organische en fysieke oorsprong hebben, situeren zich ook de ziekte van Huntington en amyotrofische laterale sclerose (ALS).

Mensen met een dergelijke diagnose 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 heel zinvol kan zijn om de nodige zorg te kunnen geven in de vertrouwde omgeving.

Daarnaast is er, binnen de Vlaamse sociale bescherming, het zorgbudget voor ouderen met een zorgbehoefte. Dat budget is bedoeld voor 65-plussers met een beperkt inkomen die kampen met gezondheidsproblemen. Het gaat om een budget dat mensen pas op zijn vroegst kunnen aanvragen op de dag van hun 65e verjaardag. Personen met jongdementie, die jonger zijn dan 65 jaar, vallen dus ook buiten dat systeem.

Wat met de huidige bijzondere erkenning?

De woonzorgcentra die vandaag een bijzondere erkenning voor personen met jongdementie hebben, kunnen in dit voorstel hun bijzondere erkenning behouden, alsook de wijze waarop ze daarvoor gesubsidieerd worden. Op die manier wordt de opgedane expertise van de afgelopen drie jaar geborgd 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 ook ouder zijn dan 65 jaar. Iemand met de diagnose en financiering van jongdementie betaalt in die bijzondere bedden dan levenslang minder. Bovendien belet het feit dat die mensen de plaatsen blijven bezetten de instroom van nieuwe, jongere mensen met jongdementie in de plaatsen met bijzondere erkenning.

Conclusie

Mensen met jongdementie komen in een fase waarin ze moeten leren leven met hun aandoening en waarbij ze samen met hun omgeving op zoek moeten gaan naar een betekenisvolle invulling van hun leven. Op basis van de persoonlijkheid en de levensgeschiedenis van die personen moet worden gezocht naar zorg en ondersteuning die afgestemd is op hun specifieke behoeften. Relaties en persoonlijke contacten zijn daarbij belangrijk, maar de manier waarop die ingevuld moeten worden, is voor iedereen anders. De mantelzorgers zijn vaak de belangrijkste bron voor die zingeving.

Samenvattend kan worden gesteld dat mensen met jongdementie vandaag met voorrang terecht moeten kunnen in de erkende bedden in de woonzorgcentra die daarvoor een bijzondere erkenning krijgen. Het basisprincipe moet zijn dat er betrokken wordt vanuit de zorgnoden en de draagkracht van mensen.

Ann DE MARTELAER
Tine VAN DER VLOET
Katrien SCHRYVERS
Freya SAEYS
Hannes ANAF

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op:
 - 1° de beleidsnota Welzijn 2019-2025 (*Parl.St.* VI.Parl. 2019-20, nr. 120), waarin er onder andere gesproken wordt over de invoering van een persoonsvolgend systeem met zorgtickets in de woonzorg binnen de Vlaamse sociale bescherming;
 - 2° de beleids- en begrotingstoelichting Welzijn en Volksgezondheid 2021 (*Parl.St.* VI.Parl. 2020-21, nr. 13-X), waarin voor de woonzorg de budgettair geplande uitbreiding in de gezinszorg en een groeiende capaciteit voor personen met jongdementie worden vermeld;
 - 3° de beleids- en begrotingstoelichting Welzijn en Volksgezondheid 2022 (*Parl.St.* VI.Parl. 2021-22, nr. 13-P), waarin specifieke aandacht gaat naar een mogelijke bijkomende erkenning van woongelegenheden voor personen met jongdementie;
 - 4° de beleids- en begrotingstoelichting Welzijn en Volksgezondheid 2023 (*Parl.St.* VI.Parl. 2022-23, nr. 13-W), waarin verwezen wordt naar regionale zorgplatformen en de expertisecentra dementie;
 - 5° het 'Dementieplan Vlaanderen 2021-2025' en het belang van het ontwikkelen van een specifiek doelgroepenbeleid;
 - 6° de hoorzitting in de commissie Welzijn van 31 januari 2024 (*Parl.St.* VI.Parl. 2022-23, nr. 1702/2);
 - 7° het schriftelijke advies van 13 maart 2024 van het Departement Zorg;
- overwegende dat:
 - 1° er meer mensen de diagnose jongdementie hebben dan dat er erkende bedden zijn;
 - 2° het niet de bedoeling is dat er evenveel plaatsen met bijzondere erkenning zijn als er mensen met de diagnose jongdementie zijn. Ook na de diagnose blijven de meeste mensen nog een hele tijd thuis wonen;
 - 3° elke persoon met jongdementie recht heeft op aangepaste zorg en ondersteuning;
- vraagt aan de Vlaamse Regering om:
 - 1° de tweehonderd bedden met bijzondere erkenning voor jongdementie in de toekomst alleen te laten innemen door mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar;
 - 2° de (mogelijk) verschillende financiering van personen met jongdementie in kaart te brengen.

Ann DE MARTELAER
Tine VAN DER VLOET
Katrien SCHRYVERS
Freya SAEYS
Hannes ANAF