

# Als Alzheimer aan

Vanuit het buitenland komen specialisten kijken naar kleinschalige Vlaamse woonprojecten voor bejaarden met dementie. Maar door de ontoereikende financiering van de begeleiding is één ervan met sluiting bedreigd.

**M**arieke (80) komt de deur open-  
doen als we aanbellen bij het appartement Hestia. Ze zat ons duidelijk op te wachten en tatert aan een stuk door. 'Kom binnen. Wilt u koffie?' De tafel is feestelijk gedekt, met bloemetjes, kopjes en koekjes. 'We hebben vandaag al boodschappen gedaan. We hebben samen ons lijstje gemaakt. Vandaag is het bloemkool. Ik heb ook al gestreken en het huis aan kant gezet. Het is zoals thuis, daar kon ik ook niet stilzitten. Cyriel (79), mijn man, voelt zich niet zo lekker. Hij ligt in bed, met griep. Hij heeft de ziekte van Alzheimer, maar ik onthoud voor twee. Sinds we hier wonen, luistert hij beter als ik iets vertel.'

'Ik voel me hier ook zo thuis', vult Louise (82) aan. Zij is een Nederlandse bewoonster van Hestia, ook met dementie. 'Iedereen krijgt hier evenveel aandacht en respect. Dat is buitengewoon. Ik vind het leven mooi.'

Uit niets blijkt dat we niet in een gewoon appartement zijn, maar in een kleinschalige woonvoorziening voor dementerende bejaarden, het resultaat van 25 jaar pionierswerk in De Bijster in Essen, vlakbij de Nederlandse grens. Dit is een van de exemplarische woonvormen waar Vlaanderen zo trots op is. Geregeld komen geïnteresseerde bezoekers uit binnen- en buitenland in De Bijster inspiratie halen.

Maar de twee kleinschalige woonprojecten, Hestia en Iduna, zijn verlieslatend. Al jaren stopt de organisatie vzw De Bijster geld toe. De provincie Antwerpen waardeert het project en doet ook een duit in het zakje. Voor dergelijke projecten zijn de bevoegde overheden nog altijd niet met bijkomende werkingsmiddelen over de brug gekomen.

Zowel in Hestia als in Iduna wonen acht bejaarden met een beginnende dementie. Als mensen beginnen te dementeren, laat hun kortetermijngeheugen hen afweten. Ze zijn erg verward, voortdurend op zoek

naar houvast en oriëntatie. Die ontbrekende structuur krijgen ze met de hulp van professionele begeleiding in de woonprojecten. De huiselijke omgeving benadert er zoveel mogelijk de gezinssituatie thuis, zodat de mensen zo weinig mogelijk het gevoel krijgen dat hen in het leven veel wordt afgenomen. Hierdoor komen dementerenden in De Bijster tot rust. Tijdens ons bezoek zien we geen regressie, geen dementerenden die oeverloos monotone bewegingen verrichten.

## ONTGOOCHELD

Dienstverantwoordelijke Rit Elst is al 24 jaar bij het project betrokken. De verpleegkundige is ontgoocheld dat het voortbestaan van Iduna en Hestia opnieuw op het spel staat. Ze heeft het namelijk allemaal al eens meegemaakt. 'Vijf jaar geleden waren de woonprojecten ondergebracht in twee huurhuizen in Wildert (deelgemeente van Essen). Toen hadden we een tuintje. Er waren veel meer contacten met de burens en de onmiddellijke omgeving. Die huizen hebben we moeten achterlaten, wegens onbetaalbaar. De bewoners hebben toen deze appartementen zelf mogen inrichten. En nu is ook dit project bedreigd.'

Elst vindt het vreselijk onrechtvaardig. 'Mensen met een beginnende dementie hebben evenveel zorg nodig als zwaar zorgbehoevende ouderen, alleen liggen de accenten anders. Zij hebben minder lichamelijke verzorging nodig, maar veel meer begeleiding. En de over-

heid financiert alleen de lichamelijke verzorging.'

'Als de mensen hier aankomen, proberen wij overbodige medicatie die suf en passief maakt, af te bouwen. We helpen hen in de mate van het mogelijke opnieuw mobiel te worden. De begeleiding in een huiselijke omgeving maakt dat ze zich vaak na een tijdje beter voelen. Wij vertrekken vanuit de eigen ervaringen van elke bewoner. We benaderen de mensen vanuit wat ze nog kunnen en stimuleren hen om zoveel mogelijk zelf te doen. Die aanpak vergt soms meer tijd dan de zorg voor ernstig dementerende of lichamelijke zorgbehoevende personen. Deze zorg is bovendien moeilijker te plannen. Je weet bijvoorbeeld nooit op voorhand wanneer iemand onrustig zal zijn en extra aandacht van het personeel nodig heeft.'

Ook al is het experiment in De Bijster geslaagd, toch is het niet voor iedereen geschikt. Elst: 'Deze woonvorm is minder aangewezen voor sterke persoonlijkheden die heel autonoom willen leven. Het is meer iets voor mensen die van sociale contacten houden.'

Mensen die van privacy houden, kunnen in het rust- en verzorgingstehuis De Bijster terecht, dat volgens dezelfde basisprincipes wordt gerund. Afhankelijk van de graad van dementie leven de bewoners er in leefgroepen. Elke leefgroep heeft een ruime keuken, een salon en een eetkamer. Ook hier kunnen de bewoners zo gewoon mogelijk leven. Hun zelfredzaamheid wordt zoveel mogelijk gestimuleerd.

## SAMENWONEN

Huis Perrekes is een ander baanbrekend woonproject voor dementerende mensen waar Vlaanderen trots op is. Honderden mensen komen het bekijken. De overheid promoot het. Simone (88) neemt ons mee naar de keuken van een van de woningen, waar enkele bewoners het avondmaal bereiden. Twee zwaar dementerende mensen zitten met enkele familieleden in de woonkamer. Het ▶



**RIT ELST.** 'We benaderen de mensen vanuit wat ze nog kunnen en stimuleren hen om zoveel mogelijk zelf te doen.'

# n klopt



'ALS DE BIJSTER EN HUIS PERREKES WORDEN STOPGEZET, VERLIEST VLAANDEREN MEER DAN ALLEEN DIE TWEE PROJECTEN.'



*Mijn baas is geniaal! Sinds hij Post-it® Index gebruikt, spaar ik heel wat tijd uit.*

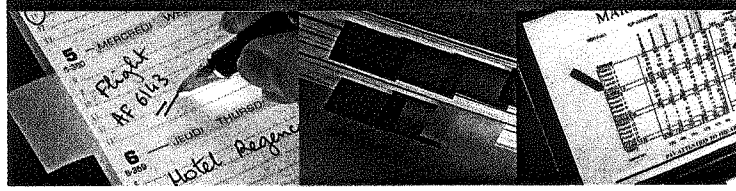
*Ik vind direct de pagina's terug die ik moet fotokopiëren.*

*In één oogopslag zie ik welke brieven ik moet voorbereiden.*

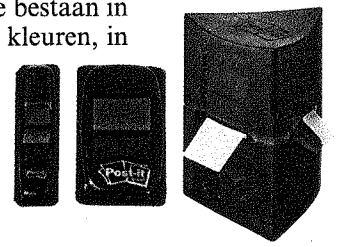
*Mijn oog valt onmiddellijk op de dossiers die prioriteit hebben.*

*En... hij is toch een engel! Hij heeft er zelfs één in mijn agenda gekleefd om mij uit te nodigen voor een lunch samen met een prospect.*

## Kwestie van goede organisatie!



Je gebruikt de Post-it®Notes al als geheugensteun of om kattenbelletjes achter te laten. Ontdek nu ook de efficiëntie van de Post-it®Index. Ideaal om een pagina aan te duiden, een tekst te markeren, rapporten te archiveren en informatie snel terug te vinden. Post-it®Index kleeft en herkleeft zonder sporen na te laten of documenten te beschadigen. Ze bestaan in verschillende formaten en kleuren, in hand- en bureaudispensers. Gewoonweg geniaal, die slimme Post-it®Index!



Voor meer informatie, bezoek onze site: [www.3M.com/be](http://www.3M.com/be) of bel naar onze klantendienst 02/722 54 66.



**3M Innovation**

ook een blauwdruk ontwikkeld met voorstellen om de huidige reglementering aan te passen, zodat nieuwe initiatiefnemers het kleinschalig genormaliseerd wonen (wonen zoals thuis) als een volwaardig alternatief kunnen realiseren. De evaluatie is voor de twee projecten bij alle betrokkenen aantoonbaar positief.

'Als mensen met dementie niet meer in de eigen omgeving kunnen blijven, moeten er woonvormen zijn die de thuissituatie zo dicht mogelijk benaderen', zegt professor Van Audenhove. 'Dat is het basisprincipe dat de twee projecten elk op hun eigen manier nastreven. Dat basisprincipe beperkt zich niet tot een paar aspecten in de werking, maar wordt heel consequent in heel de organisatie doorgevoerd: in de manier waarop de bewoners worden benaderd, de huiselijke inrichting, de omgang met de familie, het personeelsbeleid. De essentie is dat mensen er kunnen leven zoals ze dat zelf graag willen.'

'De hele organisatie en werking staat in de twee projecten in functie van de bewoner. Dit is meteen de moeilijkste weg. Centraal staat het teamoverleg waarin de begeleiders voor elk probleemgeval tot een weloverwogen gezamenlijke aanpak komen. Hierbij is het van het grootste belang dat de bewoners zoveel mogelijk met dezelfde begeleiders omgaan. Te veel verschillende begeleiders kunnen hen in verwarring brengen. De begeleiders staan daarom in voor alle behoeften: ergotherapeuten, kinesisten, opvoeders, musicologen, verpleegkundigen én verzorgenden samen, op de zuiver verpleegkundige en medische handelingen na, die uiteraard door verpleegkundigen en huisartsen worden gedaan. De hechte samenwerking binnen het team is ook belangrijk omdat de teamleden elkaar kunnen steunen.'

'Typisch is dat de pioniers hun ideaalmodel niet als enige norm vooropstellen. Het gaat om de basisvisie: zoveel mogelijk zoals thuis. Die visie kan uiteraard op verschillende manieren worden ingevuld.'

#### KEUZEMOGELIJKHEDEN

Hoe belangrijk is het dat de overheid de kleinschalige woonprojecten financieel ondersteunt?

'De Bijster en Huis Perrekes bedelen niet om meer geld. Maar als deze twee projecten worden stopgezet, verliest Vlaanderen veel meer dan alleen de twee projecten', reageert Van Audenhove. 'Vlaanderen is dan een ideaalmodel kwijt dat een belangrijke inspiratiebron kan zijn voor de rusthuissector en de thuiszorg.'

De laatste jaren legt de overheid volgens Van Audenhove overigens veel meer

dan vroeger het accent op zorg op maat. Dit betekent dat ze rekening houdt met de voorkeur van de gebruikers en dat ze keuzemogelijkheden aanbiedt: 'Het kleinschalig genormaliseerd wonen, is een waardevolle aanvulling in de waaier van ouderenvoorzieningen in Vlaanderen.'

'Al in de jaren '80 hebben experts aangekaart dat de inschatting van de zorgbehoeften van licht en matig dementerenden op basis van de Katz-schaal ontoereikend is. Toch blijft het systeem en de eraan gekoppelde financiering overeind. Al vele jaren pleiten de experts voor de invoering van een alternatief systeem, waarbij iedere bejaarde die een onderbouwde diagnose heeft van dementie en die conform internationale schalen slecht functioneert in het dagelijkse leven de hoogst mogelijke subsidie krijgt (Cdem forfait). Dit financieringsprobleem geldt uiteraard voor alle dementerende ouderen in de hele rusthuissector en in de thuiszorg. Het is wel de vraag hoe prioritair dit probleem is voor de overheid.'

Navraag bij de bevoegde ministers leert dat het dossier misschien wel in beweging is, maar nog verre van opgelost. Minister van Sociale Zaken Frank Vandebroucke (SPA) heeft al in 2001 aangekondigd dat de zorgschaal (de Katz-schaal) die wordt gebruikt voor het toekennen van de vergoedingen achterhaald is. Een werkgroep onderzoekt alternatieve evaluatie-instrumenten die de precieze zorglast beter moeten inschatten. Die zullen in de praktijk moeten worden uitgetest, zodat ze kunnen worden bijgestuurd.

Naast goede evaluatie-instrumenten is het echter van groot belang ook de noodzakelijke budgettaire uitbreiding te realiseren. Dit is evenwel een politiek-



**CARLA MOLENBERGHS.** 'Onze persoonsgerichte benadering heeft gevolgen voor het competentieprofiel van onze medewerkers.'

ethische keuze, die moet gebeuren op basis van een breed sociaal debat. Wenst de maatschappij te investeren in de kwaliteitsvolle begeleiding van mensen met dementie, die verwikkeld zijn in een onstuitbaar aftakelingsproces?

Volgens het kabinet van Sociale Zaken zijn er inmiddels met de gemeenschappen en gewesten afspraken gemaakt rond het vrijmaken van budgetten voor projecten van zorgvernieuwing. De gemeenschappen en gewesten mogen zelf voorstellen formuleren inzake de meest dringende behoeften. Het kabinet verwacht dat kleinschalige projecten voor dementerenden op dit lijstje zullen staan.

Welke tegemoetkoming plant de Vlaamse minister van Welzijn Mieke Vogels (Agalev) inzake bijkomende werkingskosten van de kleinschalige woonprojecten? Kabinetsadviseur Robert Geeraert: 'Minister Vogels gelooft in het genormaliseerd woon- en zorgconcept. Ze stelt een budget van 50.000 euro ter beschikking voor de sensibilisering door de expertisecentra voor dementie, plus een budget van 200.000 euro voor het ontwerpen van een draaiboek, het realiseren van een vormingsprogramma en coaching, opdat alle Vlaamse rusthuizen de kans zouden krijgen om de waardevolle elementen van dit concept in hun eigen werking te implementeren. Deze laatste opdracht zal worden toegewezen aan een groep van vier residentiële voorzieningen met aantoonbare expertise op dit vlak. Dit laatste project moet ook leiden tot een realistisch voorstel van RIZIV-financiering.'

Op dit ogenblik neemt Vogels een bijkomende werkingsfinanciering niet in overweging. Nochtans waren er wegen die de minister had kunnen bewandelen. Professor Van Audenhove somt er een aantal op in haar rapport. Zo had Vogels, samen met de Vlaamse minister van Werkgelegenheid Renaat Landuyt (SPA), in de kleinschalige woonvormen werkgelegenheidsprojecten kunnen ontwikkelen. Ze had de begeleidingscomponent kunnen financieren, zoals ze dit al doet voor het project 'zorgwonen' voor dakloze ouderen in Berchem. Ze had de projecten ook werkingssubsidies kunnen toekennen, conform het kostenplaatje voor de overheid als diezelfde ouderen thuis een beroep zouden doen op de diensten voor gezinszorg. ■

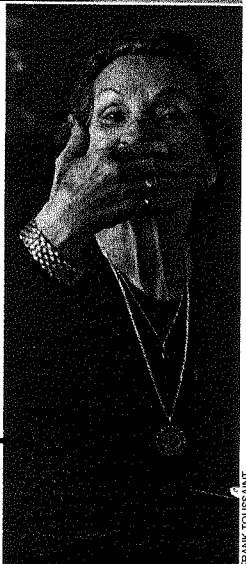
MARLEEN TEUGELS

*Kleinschalig genormaliseerd wonen voor dementerende personen, Eindrapport en blauwdruk, Chantal Van Audenhove, Anja Declercq, Iris Decoster, Nele Spruytte, Carla Molenberghs en Bernadette Van den Heuvel, Uitgeverij Garant, Leuven, € 11,90, 90 414 13 828.*



FRANK TOUSSAINT

**'HET IS VAN GROOT BELANG DAT DE BEWONERS MET DEZELFDE BEGELEIDERS OMGAAN.'**



FRANK TOUSSAINT



FRANK TOUSSAINT

huis baadt in warm licht. We drinken koffie in de tuin, samen met bewoonster Hilda (93), haar zoon Charles en verpleegkundige Rita. Charles vertelt hoe zijn moeder in Huis Perrekes zonder medicatie veel beter werd.

Huis Perrekes kiest er uitdrukkelijk voor mensen uit verschillende fasen van het dementeringsproces te laten samenwonen. Vandaag wonen er in drie huizen telkens vijftien dementerenden. Carla Molenberghs, die zeventien jaar geleden in Geel het eerste Huis Perrekes mee heeft opgestart, is nog altijd even gedreven, ook al weegt het zwaar om telkens weer het concept te moeten verdedigen. Molenberghs: 'Ik ben daarom zo blij dat wetenschappelijk onderzoek de positieve werking van kleinschalige woonformules voor mensen met dementie bevestigt. Uit het onderzoek blijkt ook dat elke persoon met dementie veel begeleiding nodig heeft.'

Zoals in De Bijster hoeven de bewoners niet op een vast uur op te staan. De begeleiders staan 's ochtends op, met de bewoner die het eerst wakker wordt. Ook worden de mensen gestimuleerd om zoveel mogelijk zelf te doen. Ze gaan bijvoorbeeld graag naar de plaatselijke supermarkt, helpen bij het schillen van de aardappelen, roeren in de pot en wassen af. Iedereen voelt zich verantwoordelijk. Mensen in een vroege fase van dementie helpen mensen in een latere fase.

'Onze personsgerichte benadering heeft gevolgen voor het competentieprofiel van de medewerkers', zegt Molenberghs. 'De aandacht voor het levensverhaal van de bewoner, de band met de bewoner en zijn familie vragen vooral om sociale competenties: empathie, intuïtie, aandacht voor autonomie en geborgenheid. Eigenlijk is de bewoner niet te gast in Huis Perrekes. De medewerkers zijn te gast bij de bewoners. Het personeel wordt op die attitudes en competenties gescreend, maar een training in huis blijkt absoluut noodzakelijk.'

**MILJOENENFACTUUR**

In een vroege fase van dementie hebben mensen niet zozeer lichamelijke verzorging nodig, maar begeleiding om hen te helpen structuur te scheppen in een wereld waar ze de greep op verliezen. Die begeleiding wordt vandaag niet gefinancierd. Wetenschappelijk onderzoek suggereert de financiering van de

zorg voor licht demeterenden op trekken naar de categorie die het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) nu het hoogste financiert: van categorie O (1,25 euro per dag) en categorie A (8,48 euro per dag) n



**CHANTAL VAN AUDENHOVE.** 'Het basisprincipe is dat de mensen kunnen wonen zoals thuis.'

Cdem, 53,58 euro per dag. Maar dat tekent een bijkomende factuur van n schatting 150 à 300 miljoen euro, die Belgische overheid tot dusver niet overweegt te betalen. In Nederland ontvingen alle demeterenden van bij de diagnose van 107 euro per dag, ongeacht het graad van zorgbehoefte.

Nochtans zijn er wetenschappelijke studies die de hoge kostprijs van de begeleiding van demeterende ouderen aangeven. Een door de overheid best recent Qualidem-onderzoek, waar het Academisch Centrum voor Huisgerichte geneeskunde van de KU Leuven heeft meegewerkt, concludeert dat 'zorg voor demeterenden tijdrovend duurder en meer belastend is dan zorg voor niet demeterenden. Dit geldt voor zowel de professionele hulpverlener als de mantelzorgers'.

Een onderzoek van Lucas, een interdisciplinair onderzoekscentrum van de KU Leuven, kwam tot soortgelijke conclusies. Professor Chantal Van Audenhove en haar onderzoeksteam hadden al in hun rapport van september 2002 aangegeven dat voor alle demeterende bewoners, ongeacht hun zorgbehoefte (het zogenaamde Katz-profiel) de hoogste subsidie (het Cdem-RIZIV forfait) moet worden uitgetrokken.

Het Lucas-onderzoek heeft de kleinschalige woonprojecten van De Bijster en Huis Perrekes doorgelicht om de typische kenmerken van deze woonvormen te kunnen beschrijven. De studie heeft geleid tot het samenstellen van een draaiboek dat mensen uit de sector kan inspireren voor het starten van soortgelijke projecten. De wetenschappers hebben