UPC

Z.ORG KU LEUVEN

Permanente vorming Psychiatrie

23/03/2023

Programma:

19.25 | Vooraf
prof. dr. Filip Bouckaert, hoofdarts UPC KU Leuven

19.30 | **Samen leven met dementie - Inleiding**
prof. dr. Mathieu Vandenbulcke, diensthoofd ouderenpsychiatrie UPC KU Leuven

19.40 | **Stigma en dementie**
prof. Baldwin Van Gorp, Faculteit Sociale Wetenschappen en Instituut voor Mediastudies KU Leuven

19.50 | **Intimiteit & seksualiteit bij dementie**
prof. Paul Enzlin, PhD, orthopedagoog-seksuoloog en psychotherapeut UPC KU Leuven

20.00 | **Mantelzorg bij dementie**
Anja Declercq, directeur LUCAS

20.10 | **Een ondersteunende omgeving bij dementie**
prof. dr. Maarten Van Den Bossche, psychiater UPC KU Leuven

20.20 | **Nachtelijke onrust en dementie**
prof. Chantal Van Audenhove, PhD, psycholoog KU Leuven

20.30 | **Wil en wilsbekwaamheid bij dementie**
Tim Opgenhaffen, PhD, docent en onderzoeker VUB en KU Leuven

20.40 | **Financiering van dementiezorg**
prof. Erik Schokkaert, econoom KU Leuven

20.50 | **Q & A**

21.00 | **Receptie in zaal Lemaire**

UPC Z.ORG KU LEUVEN

“Samen leven met dementie”

prof. dr. M. Vandenbulcke

“Stigma en dementie”

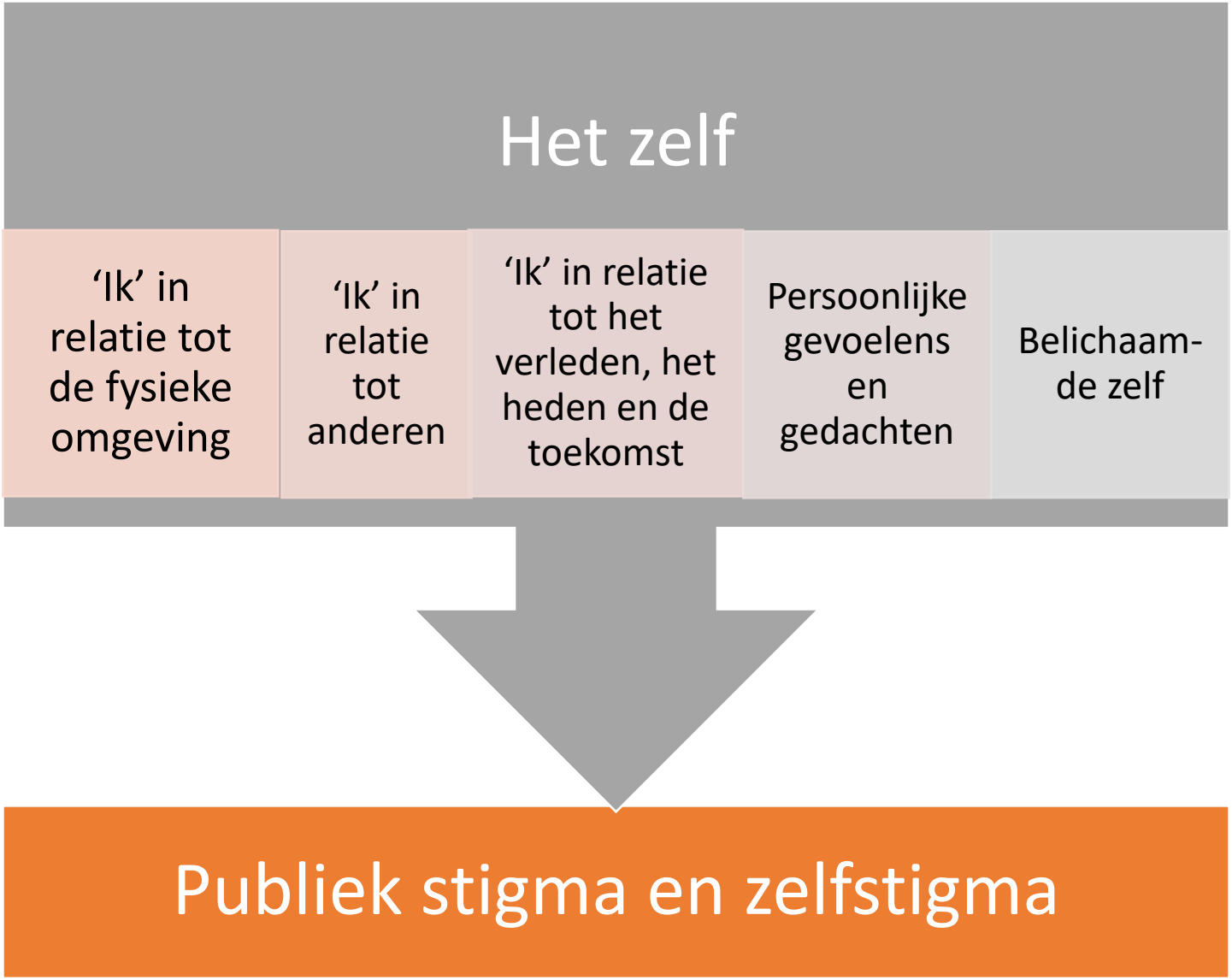
prof. Baldwin Van Gorp

Stigma en dementie

Prof. dr. Baldwin Van Gorp
Instituut voor Mediastudies
KU Leuven

Vormingsavond “Samen leven met dementie”

De diagnose dementie en de impact ervan op het zelfbeeld



De diagnose dementie en de impact ervan op het zelfbeeld

Publiek stigma en zelfstigma

Isolement

Eenzaamheid

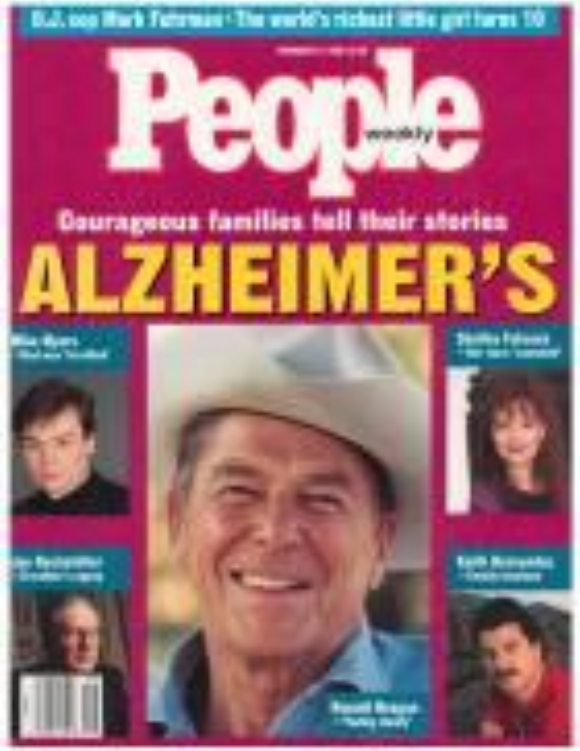
Schaamte

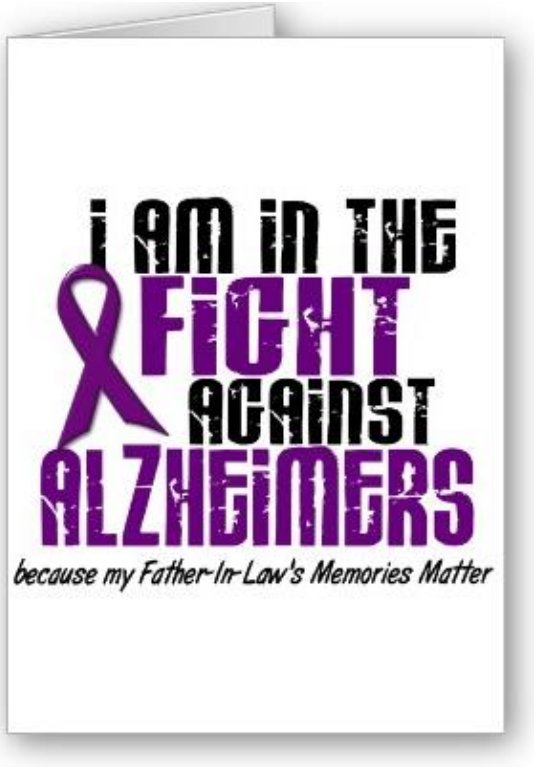
Frustraties

Welzijn en kwaliteit van leven

Scheiding lichaam-geest

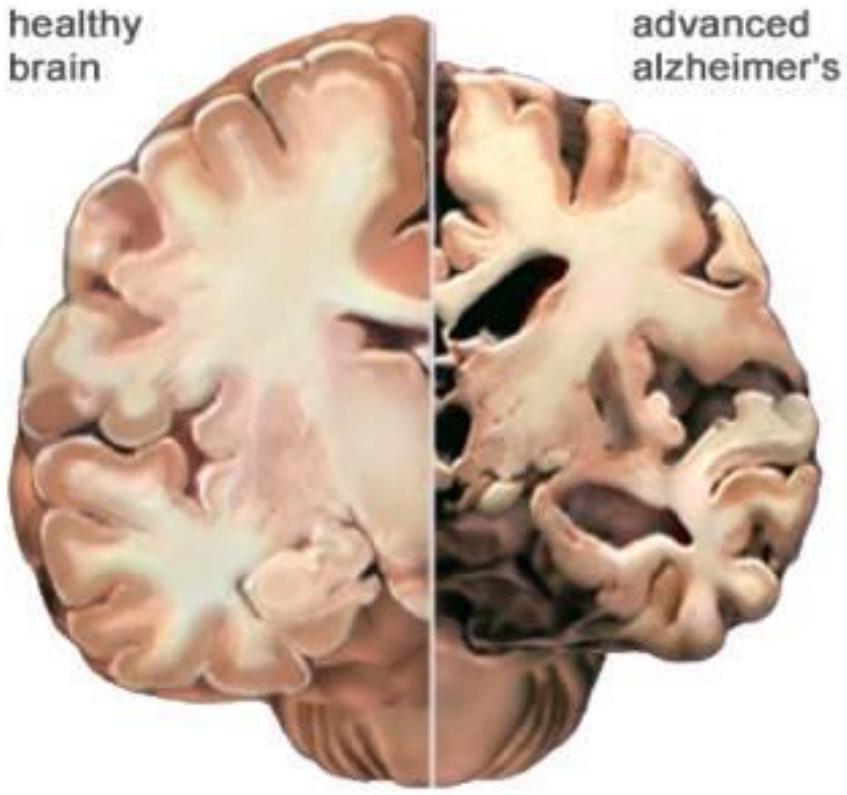
- **Metaforen**: plant, lege huls, vorm zonder inhoud, ‘ontgeest’ lichaam, langzame leegte, vergiet / zeef, een flikkerende lamp, licht / donker (schaduwen, nacht, schemering, mist, sneeuw, enz.), woestijn, windstilte

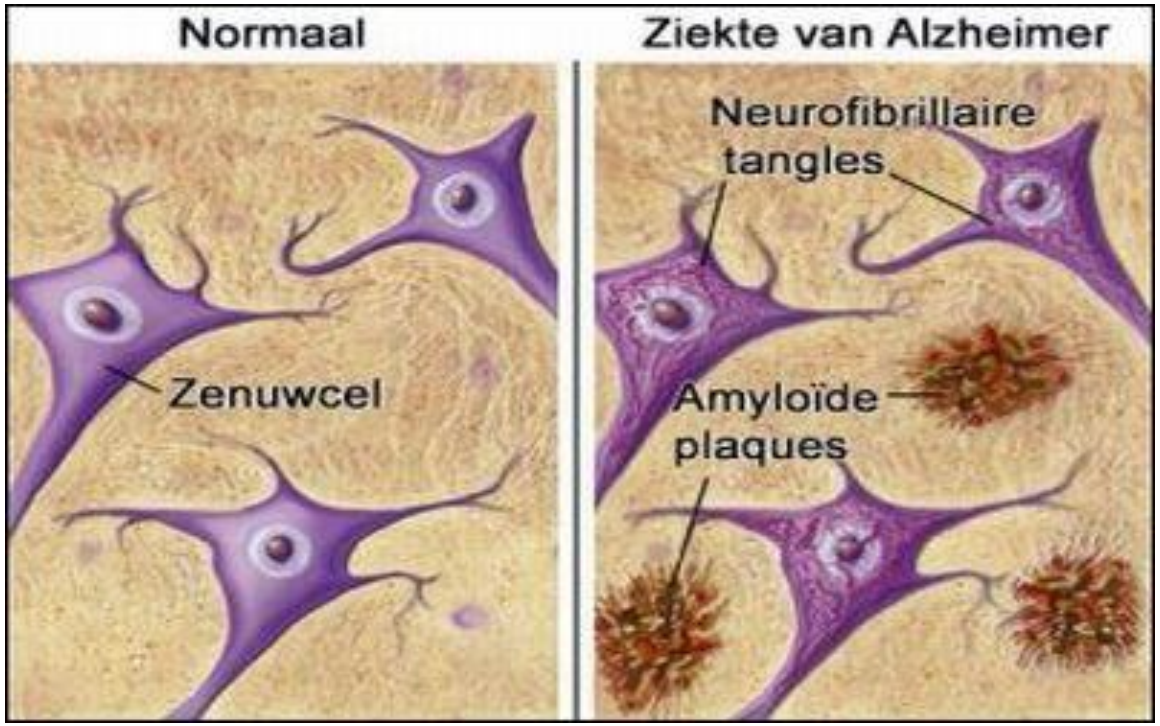




Vijandige indringer

- **Metaforen**: Monster, duivel, spook, smeerlap, sluipende rat; oorlogstaal: aanval, belegering, verdediging tegen de treiterende ziekte die je raakt/treft, zich wapenen voor een lange campagne; heroïek, zich strijdbaar opstellen, afrekenen met de ziekte



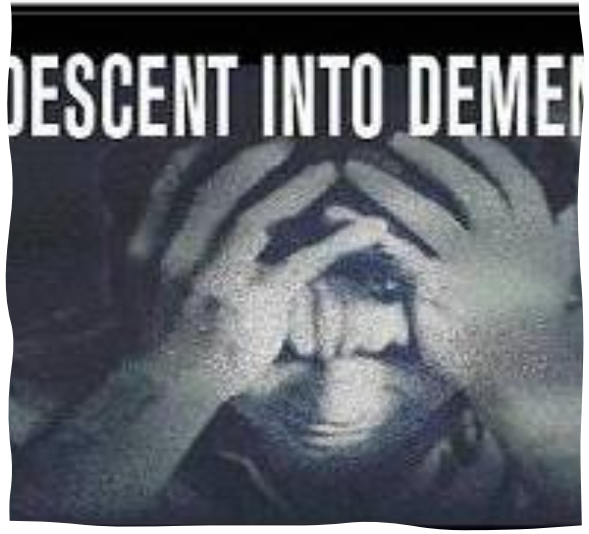


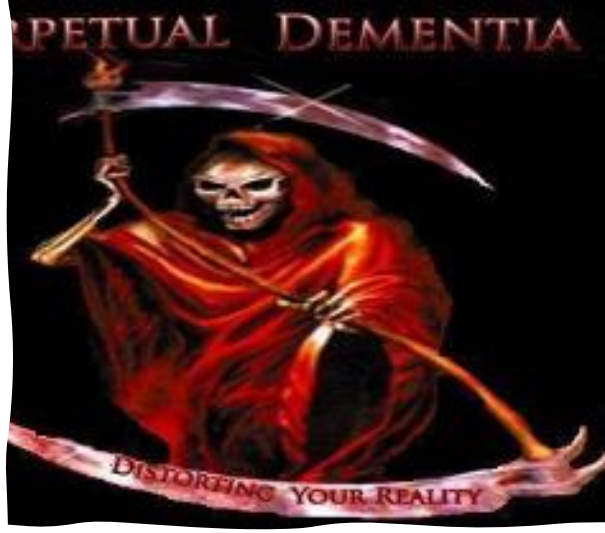
Wetenschaps-geloof

- **Metaforen**: Ziekte, diagnose en genezing (*cure*); medisch jargon: hersenschade, verminderd geheugen, gradueel functieverlies; mythe van de eeuwige jeugd
- **Catchphrase**: “alleen de wetenschap is in staat om de weinig rooskleurige ontwikkelingen van de toekomstige, vergrijzende maatschappij te keren”

Angst voor de dood en aftakeling

- **Metaforen**: Zombie, levende dode; taal die verwijst naar dood, rouwen en afscheid; apocalyptische beelden en woordgebruik dat verwijst naar ondergang
- **Catchphrases**: “sukkelaars die er maar niet in slagen dood te gaan”; “mijn man leeft nog, maar ik ben al weduwe”





Rolpatronen ouder-kind

Metaforen: Het afhankelijke kind

Catchphrases: “hoe mijn moeder weer een meisje werd”, “elle était à nouveau une enfant mais elle ne grandira pas”, “l'horreur de ce renversement mère/enfant”

Voor wat, hoort wat

Moord en zelfmoord 81-jarig koppel brengen problemen van mantelzorg aan dementerenden onder aandacht

Man kan dementie vrouw niet meer aan

en hoogbejaard koppel van 81 is zaterdag dood angetroffen in hun woning n Deurle, een deelgemeente an Sint-Martens-Latem. Vellicht heeft de man eerst ijn vrouw gedood met een uurwapen en daarna ichzelf. 'Hij kon het niet anger aanzien hoe zij ftakelde door dementie', ldus het parket van Gent.

DEURLE ● De 81-jarige man liet een ficheidsbriefje achter, meldt het arket. 'Ze hebben vermoedelijk eeliist om samen uit het leven te appen.'

Het koppel had in Gent jarenlang een loeiende kapperszaak uitgebaat, maar woonde al meer dan veertig jaar vlak bij et dorpscentrum van Deurle in een residentiële wijk. De twee hadden geen kinderen. Een familielid trof het hoogbejaarde chtpaar zaterdagmiddag dood aan in de laapkamer van hun goed verzorgde eening. Beide lichamen vertoonden laarwonden. In een afscheidsbriefje chrift de man dat hij de afsluiting van ijn vrouw niet langer kon aanzien. De rouw had dementie. 'Ze hebben wellicht eeliist om samen uit het leven te stappen', ldus An Schoonjans van het parket. "Maar et gerechtelijk onderzoek loopt nog."

Volgens enkele buren waren het erg vriendelijke mensen, die wel veeleer teruggetrokken leefden. Burgemeester reddy Van Massenhove die het hoogbejaarde paar af en toe ontmoette, reageert ontsteld. "Het waren gewone brave mensen of vrouw van weleer na een tijd nog aanspr. "Normaal is een relatie wederkerig. Bij dementie heb je na een tijd een van beide partners die enkel nog geeft en niets

het dichtst bij staat. Veel mensen hebben ook het gevoel te falen als ze de zorg voor hun man of vrouw niet meer aankunnen en houden de schijn op. Of het vooruitzicht op

hoe het met hun zieke partner gaat, maar blijven zij zelf in de kou staan. Een drama als dit is ook een noodkreet aan de huidige samenleving. Hiermee uiten ze dat de structuur hen boven het hoofd is gegroeid en ze niet de juiste opvang hebben gevonden. Alle diensten voor geestelijke gezondheidszorg ten spijt blijft de drempel naar

de partners van Alzheimerpatiënten kan de opname in een zorgcentrum met anderhalf jaar vertragen. Partners kunnen de crisismomenten van hun zieke man of vrouw dan ook beter aan."

In Brugge loopt een initiatief om via ondersteuningsgroepen personen met dementie en hun mantelzorgers te onder-

■ De woning in Deurle waar een man eerst zijn vrouw en daarna zichzelf met een vuurwapen heeft gedood.

EXPERTISECENTRUM VLAANDEREN:
We weten dat de beschikbaarheid van advies

Metaforen: Een lood-zware last om dragen; nadruk op hulpbehoevendheid (*care*) en medelijden; *collateral damage* van dementie

Counterframe: eenheid lichaam-geest

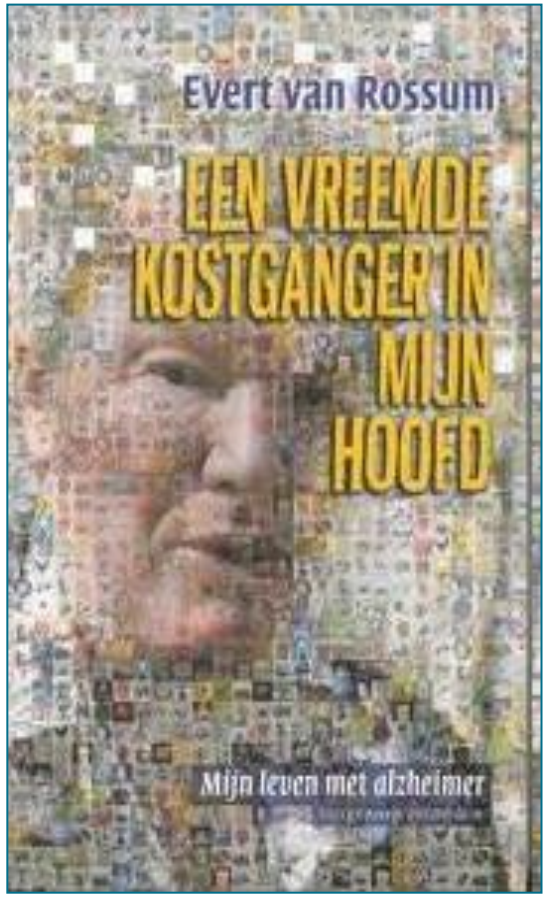
Metaforen:
Breekbaarheid,
kwetsbaarheid,
broosheid

Catchphrases:
“exister, c'est être caressé, touché”,
“klein, krom, grijs prulleke”, “haar dankbare ogen”

Counterframe: Vreemde reisgezel

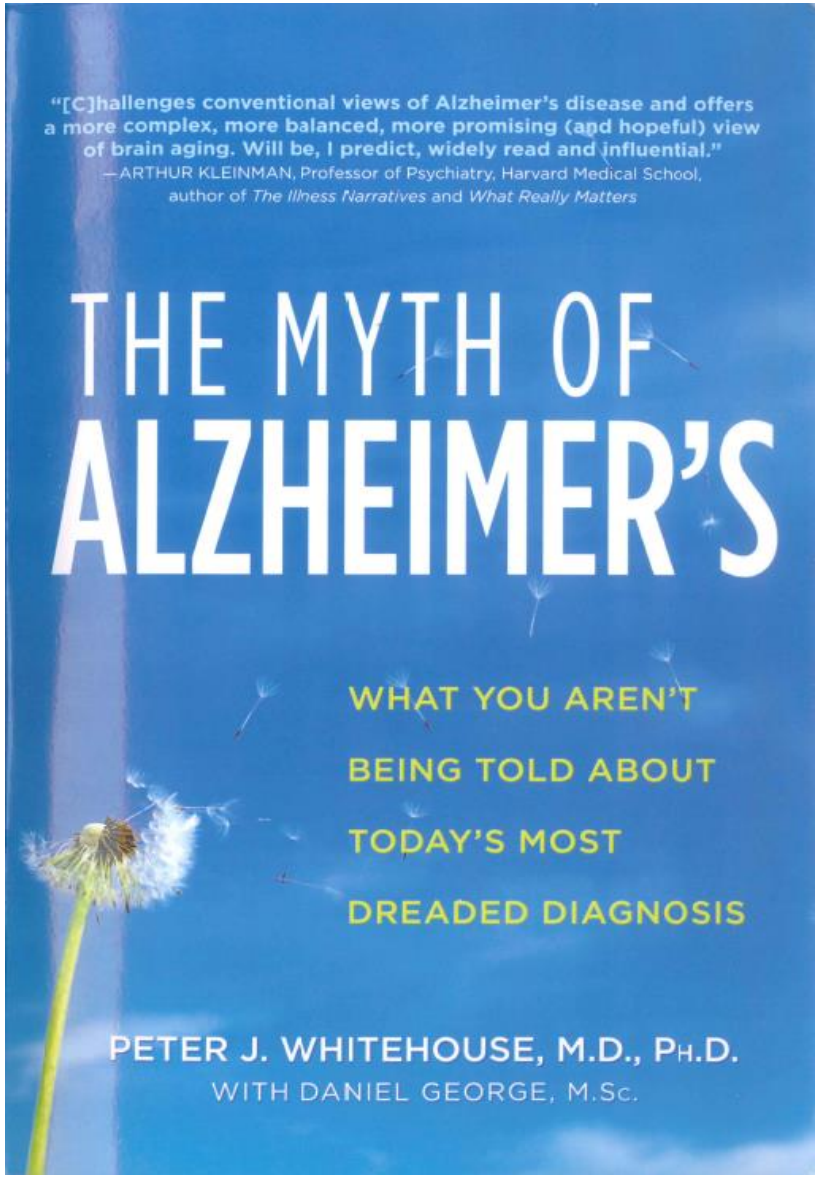
- **Metaforen**: Reisgezel, huisgenoot, een vreemde kostganger in je hoofd waarmee je moet leren omgaan, een bezoeker die troep achterlaat

- **Catchphrases**:
  “a journey that will lead me into the sunset of my life”; “living well with Alzheimer’s disease”; “mijn vriendje Alzheimer laat me ook wel eens flink lachen”



Counterframe: Veroudering als natuurlijk proces

- **Metaforen**: Actieve senioren, maar die niet ten koste van alles jong willen blijven
- **Catchphrases**: “Precaution is better than cure”, “the person, not the case (…) to consider her as a fellow human being outside the context of illness”; “Elke mens wordt met Alzheimer geboren, waarna het zich verder ontwikkelt”



Counterframe: Carpe diem

Catchphrases: “Vandaag leef ik, morgen is mijn toekomst en overmorgen is zo ver weg”; “we hebben een fles champagne leeg gedronken op het nieuwe leven!”

Metaforen: De dag ‘plukken’, het leven als een geschenk zien dat men niet zomaar uit handen geeft

Counterframe: Ieder zijn beurt, ouder en kind

Metaforen: de hervonden jeugd (vrijheid, speels, onbekommerd en onbezorgd); remmingen die wegvallen

Catchphrases: “als kind ben je geboren, als kind ga je heen”, “Ze gaan via dat gat terug in de tijd. Hun jeugd komt weer langs, ze naderen via het verleden de deur die toegang geeft tot de dood. Dat is mooi.”

Counterframe: De goede moeder

- **Metaforen**: De zorgende, liefhebbende Goede Moeder die zich belangeloos opoffert voor anderen; een helpende hand uitsteken, elkaar steunen of een luisterend oor aanbieden
- **Catchphrases**: “we moeten hen behandelen als de kwetsbare volwassenen die ze zijn”

Besluit

Een genuanceerde beeldvorming door:

- Alle facetten van dementie en de bijbehorende gevoelens te tonen
- De autonomie van mensen te erkennen
- De persoon achter de mens met dementie te zien
- Mensen met dementie aan te zetten tot empowerment en inclusie
- Vaker een counterframe durven gebruiken, zonder te verbloemen of de laatste fase te verzwijgen
- Bewust kiezen voor bepaalde frames en/of counterframes

“Intimiteit & seksualiteit bij dementie”

prof. Paul Enzlin

“Mantelzorg bij dementie”

Anja Declercq

“Een ondersteunende omgeving bij dementie”

prof. dr. Maarten Van Den Bossche

“Nachtelijke onrust en dementie”

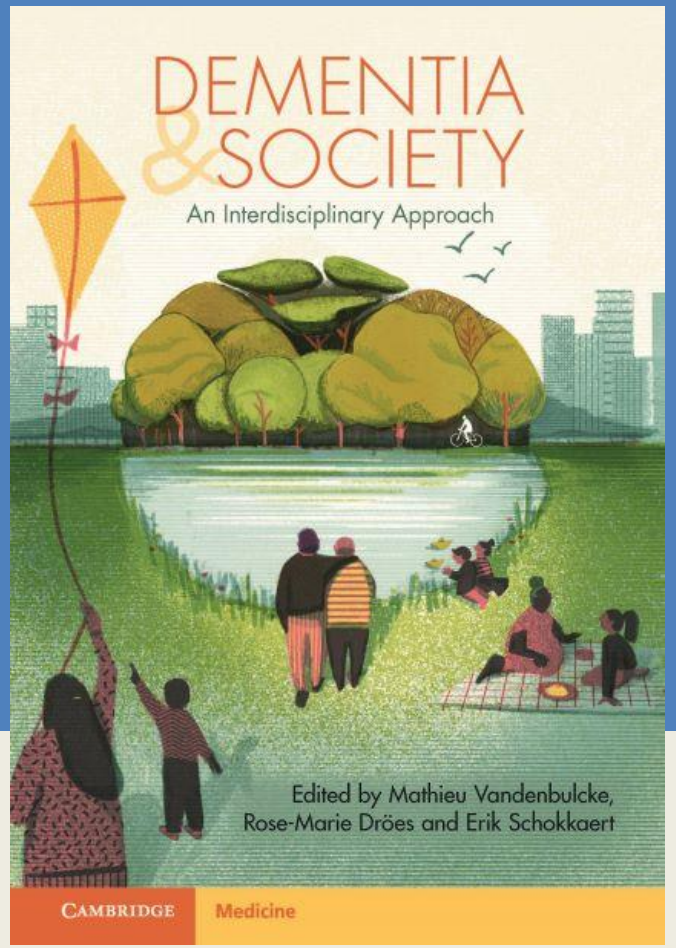
prof. Chantal Van Audenhove

“Wil en wilsbekwaamheid bij dementie”

Tim Opgenhaffen

KU LEUVEN

Wil en wilsbekwaamheid bij dementie



Tim Opgenhaffen

Docent Vrije Universiteit Brussel

Plaatsvervangend Docent KU Leuven

- De wil(sbekwaamheid) ‘brokkelt af’
- Beslissingen nemen wordt moeilijker
- Anderen nemen het over
  - Informele vertegenwoordiging?
  - Bewind?
  - Dwangopname?
- “Voor ik het vergeet”
  - Zorgvolmacht?
  - Negatieve wilsverklaring?

- VN-verdrag Rechten Personen met een Handicap
  - De wilsbekwaamheid onder vuur
  - Van de kwaliteiten van de besluitvormer naar de kwaliteit van de beslissing
  - De wil achterhalen en respecteren
- Van (beperkte) praktijk naar regel

tim.opgenhaffen@kuleuven.be

“Financiering van dementiezorg”

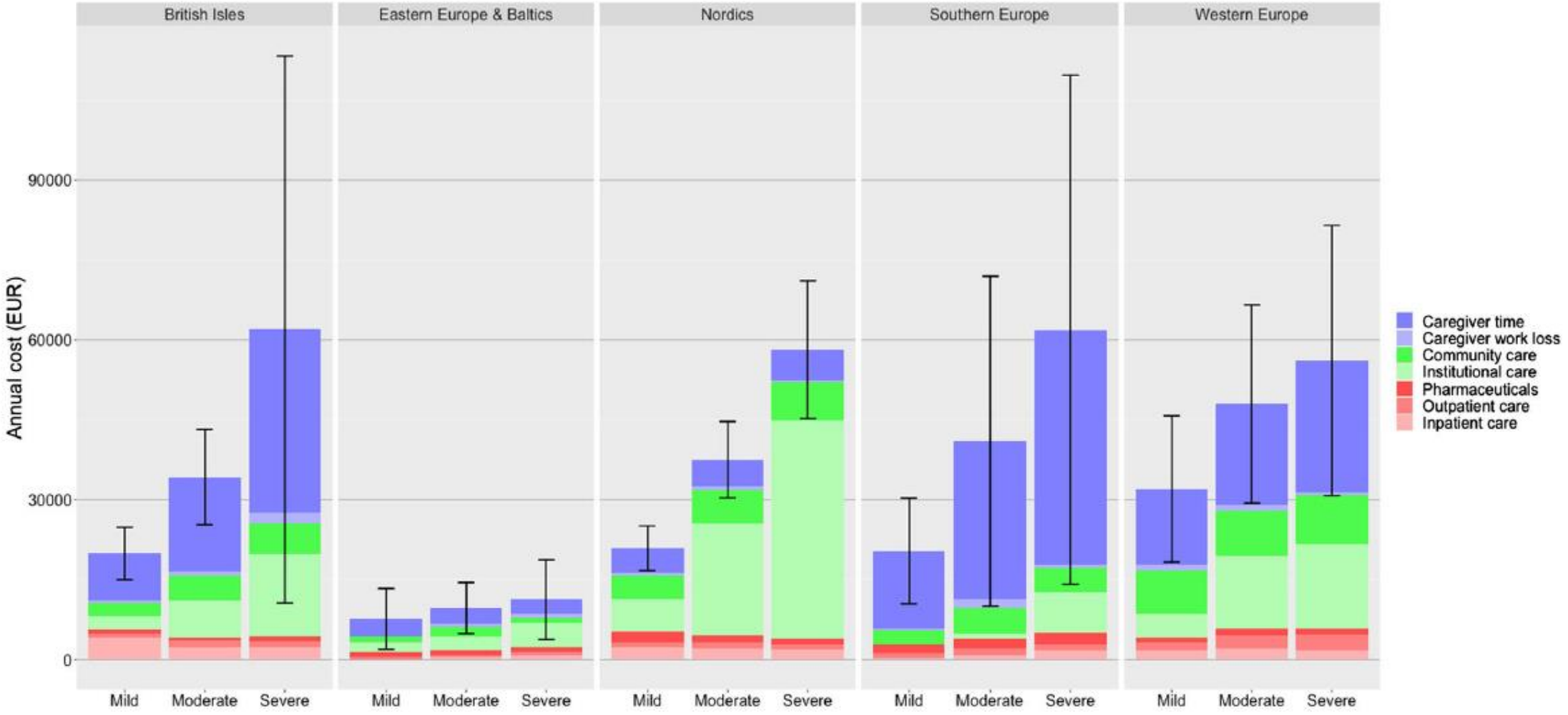
prof. Erik Schokkaert

KU LEUVEN

De financiering van dementiezorg

Erik Schokkaert (Departement Economie, KU Leuven)

De maatschappelijke kost van dementiezorg



Error bars represent 95% confidence intervals of mean total cost.

Les 1 (triviaal, maar vaak vergeten). Kosten en kwaliteit

- Regio's met de laagste kosten zijn niet die met de beste zorgkwaliteit!
- Economische eficiëntie betekent niet "de kosten zo laag mogelijk houden". Kosten en kwaliteit moeten beide in de economische analyse worden meegenomen.

Informele zorg de belangrijkste component

- Directe medische uitgaven relatief beperkt – na correctie voor multimorbiditeit zijn de bijkomende kosten voor dementie bijna nul (Meijer et al., Lancet Regional Europe, 2022)

- Informele zorg de grootste component (behalve in Noord-Europa) – en is specifiek hoger voor mensen met dementie

- Evaluatie van die kost moeilijk en omstreden, maar berekende kosten zeker onderschatting: ook effecten op mentale en fysieke gezondheid van de mantelzorgers

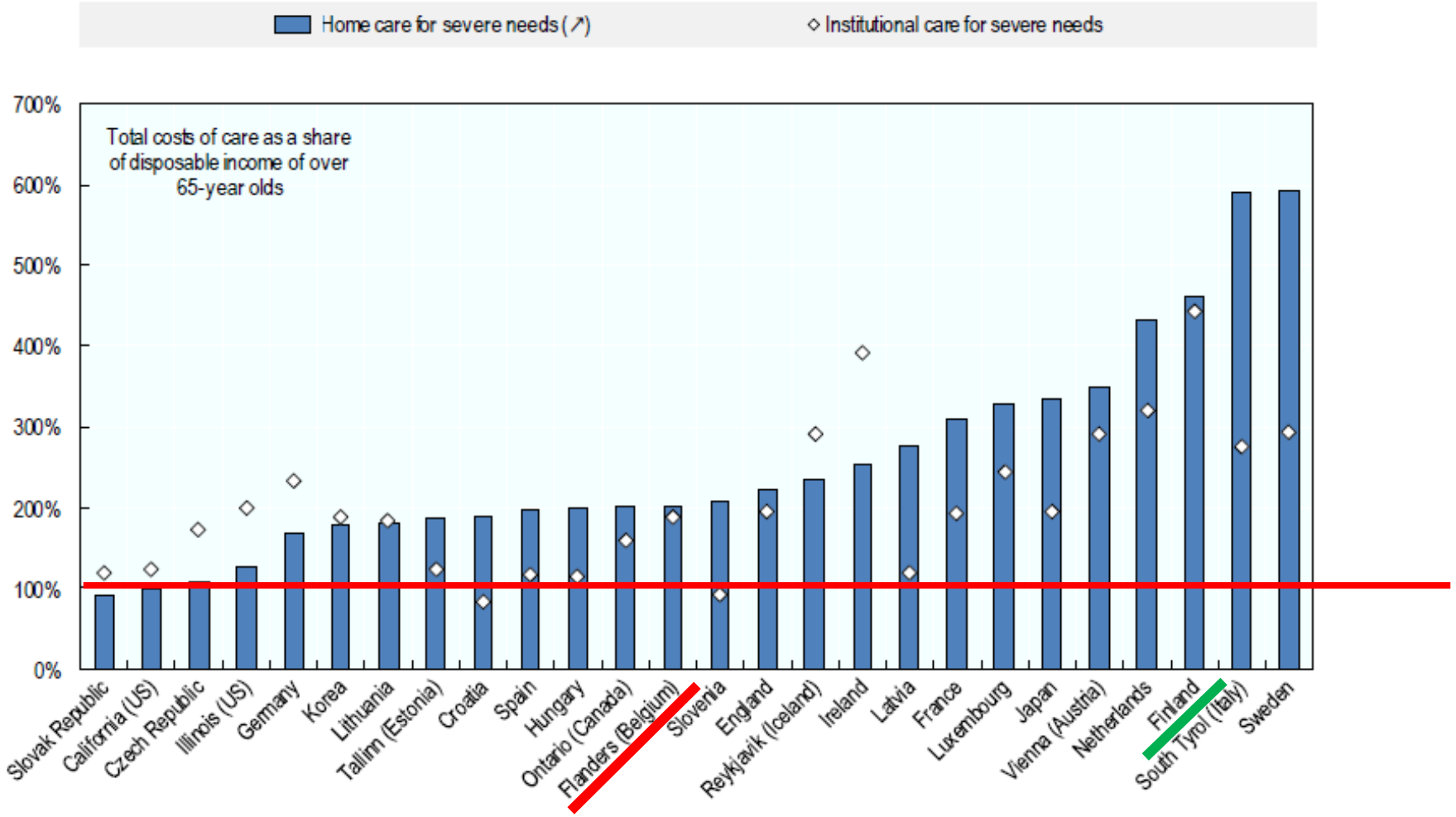
Les 2. De overheid is niet de gemeenschap

- Verschuiving van formele naar informele zorg vermindert de maatschappelijke kost niet, maar verschuift die van de (solidaire) gemeenschap naar mensen met dementie en hun sociale omgeving
- Als mantelzorg gewenst: steun voor mantelzorg noodzakelijk

- *Caveat*: institutionele zorgkosten liggen (meestal) hoger dan kosten voor thuiszorg, dus als informele zorg het mogelijk maakt om mensen met dementie langer thuis te laten wonen, is dit globaal een kostenvermindering

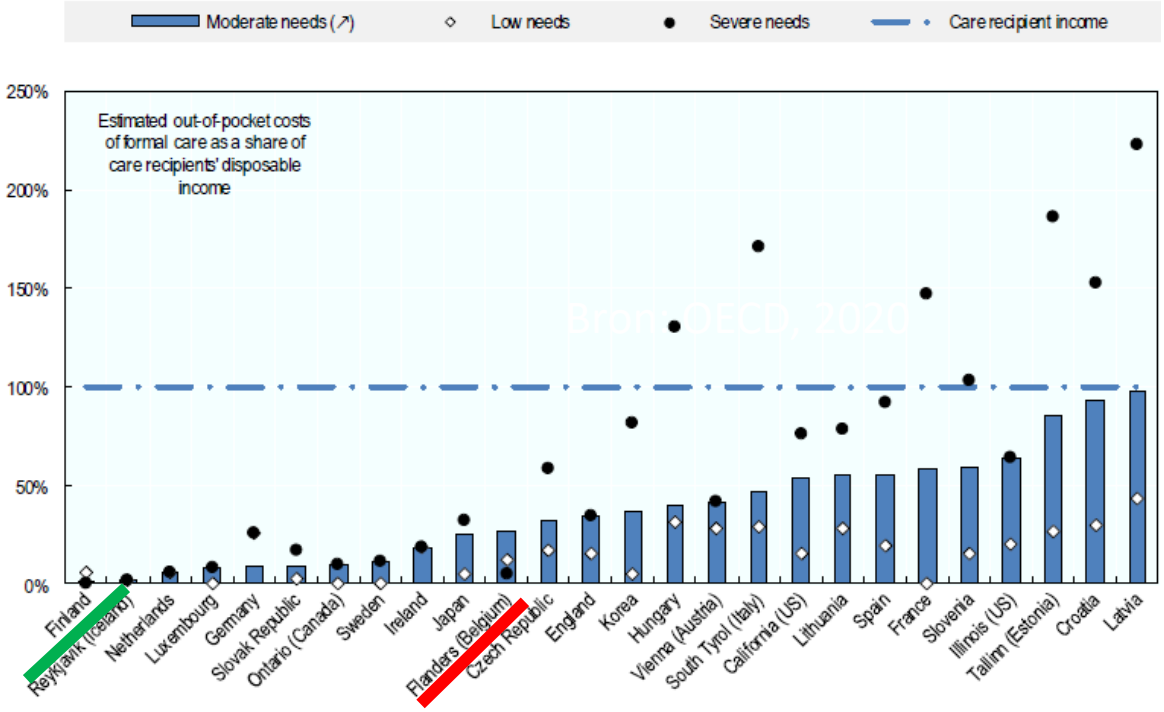
Mensen zouden de kost niet zelf kunnen betalen...

Total costs as a proportion of national median disposable income for older people

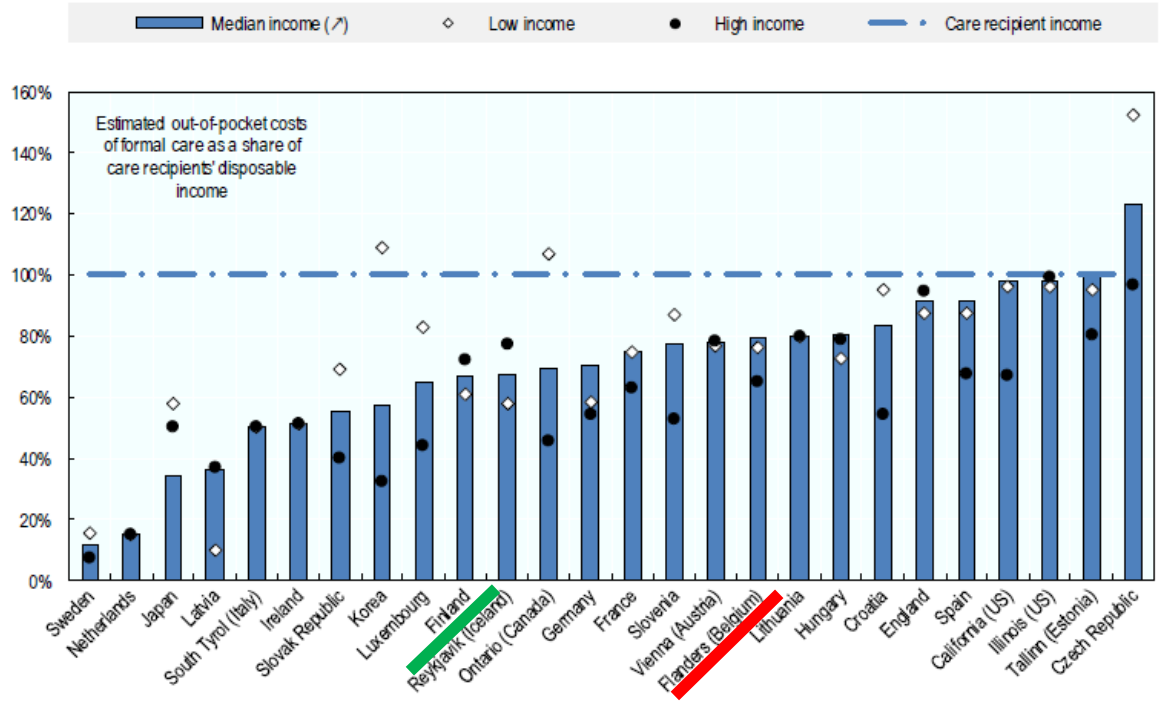


...en ook na overheidssteun blijft de financiële last aanzienlijk

Panel A – home care for older people earning a national median income and no net wealth, by severity



Panel B – institutional care for older people with severe needs and no net total wealth, by level of income



Bron: OECD, 2020

Verzekering noodzakelijk

- Private verzekeringsmarkten voor lange-termijnzorg zijn overal onderontwikkeld (“the long term care insurance puzzle”)
- Maar ook de publieke verzekering (via de overheid) schiet tekort

- Verklaring niet evident, maar hangt gedeeltelijk samen met overige presentaties. De bereidheid tot betalen (of de politieke steun) voor een verzekering zeker beperkt als burgers
  - hun eigen kans op zorgnood onderschatten (deels om emotionele redenen)
  - sterk beïnvloed zijn door stereotypen over ouder worden en dementie
  - niet geloven dat levenskwaliteit van mensen met dementie positief kan beïnvloed worden

Les 3. De boodschap van de andere presentaties heft economische gevolgen

- Als we willen dat er meer overheidsfinanciering komt voor dementiezorg is het belangrijk de bevolking (en de beleidsmakers) ervan te overtuigen dat meer en betere zorg de levenskwaliteit van mensen met dementie kan verbeteren.

Les 4. Organisatie en financiering van de formele zorg moeten veranderen

- Iedereen (ongeveer) is het erover eens dat we in de organisatie van de formele zorg silo's moeten doorbreken
  - zeker noodzakelijk in het kader van vergrijzing en toename multimorbiditeit
  - dus zeer relevant voor mensen met dementie
- Dit houdt in:
  - meer teamwork, beter uitgeklaarde (en meer flexibele) invulling van functies voor verschillende soorten zorgverstrekkers (inclusief bv. gezinshulp)
  - betere afstemming institutionele en ambulante zorg, mentale en fysieke gezondheidszorg
  - organisatie zorg op populatieniveau
- Daarvoor is ook een wijziging van het financieringssysteem nodig, in de richting van behoeftengestuurde financiering

Introscherm

Tekst

Dank u!