

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2006-2007

28 MARS 2007

Proposition de résolution concernant le diagnostic et l'accompagnement des patients atteints de démence

TEXTE ADOPTÉ
PAR LA COMMISSION
DES AFFAIRES SOCIALES

Le Sénat,

A. Considérant que, d'après les estimations, la démence frappe de 6 % à 9 % des personnes de plus de 65 ans, 26 % des personnes de 80 ans ou plus et 35 % des nonagénaires, ce qui représente pour la Belgique un nombre total de 158 000 déments, et que, d'ici 2010, ce nombre devrait atteindre 175 000 sous l'effet du double vieillissement de la population, de sorte que les besoins en matière de soins et de prise en charge augmenteront sensiblement au cours des prochaines décennies.

B. Considérant que de 44 % à 47 % des personnes de plus de 60 ans se trouvant dans des établissements résidentiels font l'objet d'un diagnostic principal ou secondaire de démence.

C. Considérant que, si les raisons et les critères justifiant un séjour en établissement de soins pour personnes âgées restent les mêmes à l'avenir, le nombre de personnes âgées admises dans ces établissements sera multiplié par deux entre 2000 et 2030 et par trois entre 2000 et 2050.

D. Considérant qu'il y a un certain nombre de groupes oubliés, comme les personnes frappées de

Voir:

Documents du Sénat :

3-1588 - 2005/2006 :

N° 1 : Proposition de résolution de Mme Geerts.

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2006-2007

28 MAART 2007

Voorstel van resolutie betreffende de diagnose en begeleiding van de dementerende patiënt

TEKST AANGENOMEN
DOOR DE COMMISSIE VOOR
DE SOCIALE AANGELEGENHEDEN

De Senaat,

A. Overwegende dat naar schatting 6 % tot 9 % van de mensen ouder dan 65, 26 % van de 80-plussers en 35 % van de 90-plussers lijdt aan dementie wat voor België neerkomt op 158 000 dementerenden en dat door de dubbele vergrijzing van de bevolking het aantal tegen 2010 zal oplopen tot 175 000, waardoor de behoefte aan zorg en opvang de komende decennia aanzienlijk zal stijgen.

B. Overwegende dat 44 % tot 47 % van de 60-plussers in residentiële instellingen dementie als hoofd- of nevendiagnose hebben.

C. Overwegende dat, indien de redenen en de criteria voor een verblijf in een ouderenvoorziening in de toekomst dezelfde zouden blijven, het aantal ouderen in instellingen tussen 2000 en 2030 zal verdubbelen en tussen 2000 en 2050 zal verdrievoudigen.

D. Overwegende dat er een aantal vergeten groepen bestaan, zoals personen met een dementie op jonge

Zie:

Stukken van de Senaat :

3-1588 - 2005/2006 :

Nr. 1 : Voorstel van resolutie van mevrouw Geerts.

démence précoce (d'après les estimations, 6 000 personnes de moins de 65 ans seraient dans ce cas) et les personnes démentes d'origine allochtone.

E. Considérant que l'évolution des personnes qui présentent un stade précoce de démence (*MCI, mildcognitive impairment*) mérite une attention particulière.

F. Considérant que la démence est une constellation de troubles (troubles de la mémoire, changements psychologiques et comportementaux, troubles neuropsychiatriques, régression dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne), de sorte que l'accompagnement des personnes démentes prend du temps, exige des sacrifices financiers et représente une charge psychique aussi bien pour le dispensateur de soins de proximité que pour l'intervenant professionnel, ce qui influe considérablement sur la qualité de la vie non seulement du patient mais aussi de son entourage.

G. Constatant que les problèmes comportementaux et psychologiques en cas de démence contribuent grandement à la naissance du besoin en soins.

H. Constatant que, lors de l'élaboration de mesures de politique, l'accent n'est pas suffisamment mis sur le rôle que peuvent jouer dans la diminution du risque de démence, d'une part, un mode de vie sain et, d'autre part, le dépistage et le traitement à un stade précoce de l'hypertension, de l'artériosclérose, du diabète et d'une cholestérolémie élevée.

I. Constatant que les personnes âgées présentant des troubles cognitifs sont souvent adressées tardivement à une clinique de la mémoire ou à un gériatre, par exemple, en vue de l'établissement d'un diagnostic spécialisé, d'une part parce que, les médecins généralistes et l'entourage n'étant pas suffisamment informés au sujet du syndrome de la démence, les troubles cognitifs sont souvent imputés au processus normal de vieillissement et, d'autre part, parce que l'on suppose, à tort, qu'il n'y a de toute façon aucun traitement qui puisse être mis en œuvre.

J. Constatant que le dépistage précoce du syndrome de la démence est néanmoins important :

1° pour pouvoir appliquer à temps un traitement symptomatique ou même, dans certains cas, étiologique,

2° pour déceler les éventuels effets néfastes d'une médication au niveau de la cognition et pour adapter l'usage de celle-ci en conséquence,

3° pour garantir le droit d'élaborer des projets pour son propre avenir (logement, accompagnement médical, arrangements financiers),

4° pour renforcer la sécurité de la personne démente et de son entourage,

leeftijd (geschat op 6 000 personen jonger dan 65 jaar) en allochtonen met dementie.

E. Overwegende dat de evolutie van personen meteen voorstadium van dementie (*MCI, mild cognitive impairment*) bijzondere aandacht verdient.

F. Overwegende dat dementie een constellatie van stoornissen (geheugenstoornissen, psychologische en gedragsmatige veranderingen, neuropsychiatrische stoornissen, achteruitgang in de activiteiten van het dagelijkse leven) is, waardoor de zorg voor dementierenden tijdsintensief, duur en psychisch belastend is zowel voor de mantelzorger als voor de professionele zorgverlener, met een grote impact op levenskwaliteit niet alleen van de patiënt maar ook van zijn omgeving.

G. Vaststellende dat de gedrags- en psychologische problemen bij dementie belangrijk zijn in het ontstaan van de zorgbehoefte.

H. Vaststellende dat er bij het ontwikkelen van beleidsmaatregelen te weinig nadruk gelegd wordt op de rol die een gezonde leefwijze en de vroegtijdige opsporing en behandeling van hoge bloeddruk, arteriosclerose, diabetes en verhoogde cholesterol kunnen spelen bij het verkleinen van het risico op dementie.

I. Vaststellende dat ouderen met cognitieve problemen vaak laatstijdig worden doorgestuurd voor een gespecialiseerde diagnose naar bijvoorbeeld een geheugenkliniek of een geriater doordat huisartsen en familieleden te weinig kennis hebben van het dementiesyndroom, zo worden cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces en bestaat de foutieve veronderstelling dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden.

J. Vaststellende dat het vroegtijdig opsporen van het dementiesyndroom nochtans belangrijk is om :

1° tijdig symptomatisch of in sommige gevallen zelfs etiologisch te kunnen behandelen,

2° medicatie met eventuele schadelijke gevolgen voor cognitie op te sporen en het gebruik ervan aan te passen,

3° het recht op het plannen van de eigen toekomst (huisvesting, medische begeleiding, financiële regelingen) te garanderen,

4° de veiligheid voor de persoon met dementie zelf en voor zijn omgeving te verhogen,

5° pour lever l'incertitude de la famille et des soignants quant aux symptômes observés chez le patient,

6° pour donner à la famille et aux soignants davantage de chances de pouvoir anticiper la progression de la maladie, organiser structurellement les soins de proximité, inscrire à temps le patient sur les listes d'attente des soins résidentiels, etc.

K. Considérant qu'une fois le diagnostic de démence posé, un grand nombre d'intervenants de première et de deuxième ligne doivent être associés directement ou indirectement à la prise en charge : le médecin généraliste, des médecins spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres), des infirmiers, des auxiliaires paramédicaux, des dispensateurs professionnels de soins à domicile, la famille et des bénévoles.

L. Considérant que les soins transmuraux prodigués dans le cadre de la clinique de la mémoire ont une valeur ajoutée et portent leurs fruits tant en matière de qualité qu'au niveau socio-économique.

M. Considérant que les soins de première ligne jouent un rôle primordial, notamment en ce qui concerne le renvoi et le suivi.

N. Considérant qu'il est indispensable d'établir, en complément du diagnostic médical, un diagnostic de soins comprenant une évaluation approfondie des conditions de vie de la personne dément et de la situation du dispensateur de soins de proximité, dès lors que, dans le cadre de l'accompagnement à domicile, la charge de soins excède très souvent la capacité de l'intervenant.

O. Considérant que le patient dément se situe à la frontière de l'aide sociale et des soins de santé. Que c'est précisément au passage entre domaines de soins et formes de soins que pas mal de problèmes de communication surgissent.

P. Considérant que depuis janvier 2006, les hôpitaux gériatriques de jour fonctionnent en projet-pilote. Qu'ils permettent de réaliser une évaluation cognitive pluridisciplinaire et efficace des patients gériatriques vivant encore à domicile ou séjournant en maison de repos.

Q. Constatant que les intervenants de proximité (partenaires, famille, etc.) peuvent faire en sorte que le patient puisse continuer à mener une vie autonome à domicile et rester actif socialement mais que la dispensation de ce type de soins représente une charge très lourde non seulement en termes de temps consacré mais aussi sur les plans financier et psychosocial et qu'elle peut avoir un impact sur la santé physique des intervenants concernés.

5° voor de familie en verzorgenden de onduidelijkheid over de waargenomen symptomen bij de patiënt weg te nemen,

6° voor de familie en verzorgenden betere kansen te creëren om te anticiperen op de progressie van de ziekte, structureel organiseren van de mantelzorg, het tijdig aanmelden op de wachtlijsten van de residentiële zorg enz.

K. Overwegende dat bij de ziektediagnose van dementie tal van actoren uit de eerste- en tweedelijnszorg rechtstreeks of onrechtstreeks moeten betrokken worden : huisarts, specialisten (neurologen, gerieters, psychiaters), verpleegkundigen, paramedici, professionele thuiszorg, familie en vrijwilligers.

L. Overwegende dat de transmurale geheugenklinik een toegevoegde waarde heeft en zowel inzake kwaliteit als op sociaal-economisch vlak vruchten afwerpt.

M. Overwegende dat de eerstelijnszorg een primordiale rol speelt, onder meer in de doorverwijzing en in de follow-up.

N. Overwegende dat, aanvullend op de medische diagnose, het stellen van een zorgdiagnose, die een uitgebreide evaluatie omvat van de leefomstandigheden van de dementerende en de situatie van de mantelzorger, onontbeerlijk is aangezien het in de thuissituatie veelvuldig voorkomt dat de zorglast de zorgkracht overschrijdt.

O. Overwegende dat de demente patiënt zich op het raakvlak van welzijnszorg en gezondheidszorg bevindt. Het is juist op de overgangen tussen zorgdomeinen en zorgvormen dat er heel wat communicatieruis ontstaat.

P. Overwegende dat de geriatrie dagziekenhuizen sinds januari 2006 functioneren als pilootproject. Zij bieden de mogelijkheid om op een efficiënte wijze de cognitieve screening bij de geriatrie patiënten die nog thuis wonen of in een rusthuis verblijven op een multidisciplinaire wijze uit te voeren.

Q. Vaststellende dat mantelzorgers (partners, familie ...) er kunnen voor zorgen dat de patiënt zelfstandig kan thuis wonen en maatschappelijk actief kan blijven, maar dat deze vorm van zorg een enorme belasting vormt; niet alleen wat betreft tijdsbesteding, maar ook met betrekking op financiële en psychosociale aspecten, met eventueel een weerslag op de fysieke gezondheid van de mantelzorgers.

R. Considérant que ces dernières années, les centres d'expertise de la démence ont suffisamment démontré l'apport d'une plus-value.

S. Constatant qu'une étude scientifique a démontré que les compétences psycho-éducatives des intervenants de proximité permettent de différer l'admission en institution résidentielle.

T. Considérant qu'en matière d'interventions psychosociales, il n'existe en fait pas d'expérimentation méthodologique valable.

U. Constatant que les inhibiteurs de la cholinestérase ralentissent l'évolution des symptômes dans les formes légères et modérées de la maladie d'Alzheimer et qu'ils stabilisent temporairement la maladie, renforcent la capacité d'attention et améliorent l'interaction avec l'environnement, permettant ainsi de différer la nécessité de soins permanents.

V. Une étude révèle que la modification de certaines caractéristiques comportementales permet de réduire de manière significative le temps que le dispensateur de soins consacre au patient, parfois même de 90 minutes par jour.

W. Constatant qu'en ce qui concerne la procédure de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase :

- a) les critères pratiqués occasionnent des tracasseries administratives considérables;
- b) le traitement multidisciplinaire est défini en termes particulièrement vagues;
- c) aucune possibilité de financement n'est prévue pour l'élaboration du dossier ou pour le volet médico-social de celui-ci;
- d) le traitement de formes plus sévères de démence n'est pas non plus remboursé.

X. Considérant que les connaissances scientifiques en la matière évoluent et qu'il s'avère que les médicaments peuvent également apporter une aide dans le traitement d'autres formes de démence. Les procédures de remboursement doivent être adaptées autant que possible aux connaissances scientifiques en la matière.

Y. Considérant que les études pharmaco-économiques sont relativement complexes et que ceci est d'autant plus marqué en l'espèce que le traitement se limite généralement à lutter contre les symptômes. Qu'il est en outre particulièrement difficile de déterminer dans quelle mesure un médicament améliore la qualité de vie et quel est son coût pour la collectivité, en particulier lorsque la qualité de vie des dispensateurs de soins de proximité et de l'entourage du patient est prise en compte.

R. Overwegende dat de expertisecentra demencie de afgelopen jaren hun meerwaarde voldoende hebben aangetoond.

S. Vaststellende dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de psycho-educatie van mantelzorgers leidt tot uitstel van opname in een residentiële voorziening.

T. Overwegende dat er inzake psycho-sociale interventies eigenlijk geen goede methodologisch onderbouwde trials bestaan.

U. Vaststellende dat cholinesterase-remmers in de lichtere tot matige vorm van Alzheimer de symptomen kunnen vertragen en de ziekte tijdelijk kunnen stabiliseren door een verhoogde aandachtsfunctie en een verbeterde interactie met de omgeving, waardoor de nood aan permanente zorg uitgesteld wordt.

V. Uit onderzoek blijkt dat de symptomatische modulatie van bepaalde gedragskenmerken de duur die de zorggever spendeert met de patiënt op significante wijze kan worden gereduceerd, soms zelfs met 90 minuten per dag.

W. Vaststellende dat inzake de terugbetalingprocedure voor cholinesterase-remmers :

- a) de criteria voor een enorme administratieve rompslomp zorgen;
- b) de aanpak van de multidisciplinaire behandeling bijzonder vaag omschreven is;
- c) er geen enkele financieringsmogelijkheid is voor de opmaak van het dossier of het medisch-sociale onderdeel van het dossier;
- c) de behandeling bij ernstigere vormen van demencie evenmin wordt terugbetaald.

X. Overwegende dat wetenschappelijke kennis terzake evolueert en dat blijkt dat medicatie ook kan helpen bij de behandeling van andere vormen van demencie. De terugbetalingsprocedures dienen zoveel als mogelijk afgestemd te worden op de wetenschappelijke kennis terzake.

Y. Overwegende dat farmaco-economische studies vrij complex zijn. En dat dit in deze nog meer uitgesproken is, temeer daar het meestal enkel om symptoombestrijding gaat. Het is bovendien bijzonder moeilijk uit te maken hoeveel levenskwaliteit een geneesmiddel toevoegt en hoeveel dat aan de gemeenschap kost. Zeker als je daarbij ook de levenskwaliteit van de mantelzorgers en de mensen rondom de patiënt mee in rekening neemt.

Z. Considérant que nous ne disposons pas, à vrai dire, de bons essais méthodologiques (recherche) et qu'il y a lieu d'agir en la matière au niveau européen.

Z.A. Considérant que la démence est généralement évolutive et qu'à un moment du processus d'évolution de la maladie, la capacité de décision sera affectée. Il est dès lors souvent nécessaire de s'adresser aux membres de la famille pour des décisions relatives au trajet de soins et pour toutes les questions éthiques et légales qui se posent en la matière, ce qui peut être particulièrement pénible pour la famille.

Z.B. Considérant qu'il est dès lors extrêmement important que les décisions relatives au trajet de soins soient prises à un stade précoce de la maladie, de préférence au moment du diagnostic ou peu de temps après, lorsque la personne dispose encore de facultés suffisantes pour faire savoir ce qu'elle désire.

Z.C. Constatant que dans notre pays, l'on n'a que très rarement recours à la planification anticipée des soins (*advance care planning*), qui permet à l'individu de faire connaître à l'avance ses desiderata en matière de trajet de soins.

Z.D. Constatant qu'il est fréquent qu'un patient souffrant de démence et parvenu au stade ultime de sa vie ne soit pas reconnu comme étant en phase terminale et qu'il ne bénéficie pas, de ce fait, de l'encadrement palliatif, avec notamment pour conséquence que sa douleur sera sous-diagnostiquée, alors que des instruments de détection existent.

Z.E. Considérant que, dans le deuxième protocole d'accord conclu entre le gouvernement fédéral, les communautés et les régions concernant les structures d'accueil pour personnes âgées, des moyens ont été libérés pour financer un projet ayant pour objectif de vérifier si le concept de soins en logement standardisé à petite échelle destiné aux personnes âgées peut être appliqué dans le cadre du concept classique de la maison de repos.

Z.F. Considérant qu'en réunion de consensus de l'INAMI, il a été plaidé en faveur de la notion de médecin de référence en matière de démence.

Demande au gouvernement fédéral :

1. De soutenir la recherche scientifique dans le domaine de la détection précoce de la démence et de mettre à disposition des instruments pratiques (critères, algorithmes, ...) qui puissent faciliter le diagnostic précoce.

2. D'optimiser le remboursement du diagnostic standard de la démence, ainsi que l'indemnisation de l'établissement du diagnostic de soins par une équipe soignante. Le diagnostic, le traitement et les soins doivent être coordonnés. Le traitement du patient dément doit davantage s'inscrire dans un concept de soins intégral.

Z. Overwegende dat we eigenlijk geen goed methodologische trials (onderzoek) hebben en dat daaraan op het Europese vlak iets moet worden gedaan.

Z.A. Overwegende dat dementie meestal een progressief verloop kent en de beslissingsbekwaamheid op een bepaald moment in het verloop van de ziekte zal aangetast worden. Hierdoor wordt er vaak een beroep gedaan wordt op de familieleden in verband met beslissingen angaande het zorgtraject en al de ethische en wettelijke vragen die daarbij rijzen. Dit kan voor familie soms zeer belastend zijn.

Z.B. Overwegende dat het daarom van buitengewoon belang is dat beslissingen rond het zorgtraject vroeg in het ziekteproces besproken worden, best bij diagnose of niet lang daarna, wanneer de persoon nog genoeg capaciteiten heeft om zijn wensen kenbaar te maken.

Z.C. Vaststellende dat er in ons land slechts zelden een beroep gedaan wordt op ACP (*advance care planning*) welke het individu in staat stelt om zijn wensen in verband met het zorgtraject vooraf kenbaar te maken.

Z.D. Vaststellende dat een dementerende patiënt in de laatste levensfase vaak niet als terminale patiënt (h)erkend wordt waardoor de palliatieve zorgomkadering vaak ontbreekt, zodat onder meer pijn ondergediagnosticeerd wordt, ondanks bestaande opsporinginstrumenten.

Z.E. Overwegende dat in het tweede protocolakkoord tussen de federale overheid en de gemeenschappen en gewesten met betrekking tot de ouderenvoorzieningen er middelen werden vrijgemaakt om 1 project te financieren met als doelstelling om na te gaan of het zorgconcept in het kleinschalig genormaliseerd wonen voor ouderen kan toegepast worden in het klassieke rusthuisconcept.

Z.F. Overwegende dat er in de RIZIV-consensusvergadering werd gepleit voor een referentiearts dementie.

Vraagt de federale regering :

1. Het wetenschappelijk onderzoek naar vroegdetectie van dementie te ondersteunen en praktische instrumenten (criteria, algoritmen, ...) aan te reiken die de vroegdiagnostiek vergemakkelijken.

2. De terugbetaling van de standaarddiagnose voor dementie te optimaliseren, evenals de vergoeding voor het opstellen van de zorgdiagnose door een zorgteam. Diagnose, behandeling en verzorging dienen op elkaar te worden afgesteld. De demente patiënt dient veel meer vanuit een integraal zorgconcept te worden behandeld.

3. De conférer un ancrage structurel au fonctionnement et au financement des hôpitaux gériatriques de jour qui sont une composante du programme de soins gériatriques, lequel doit aussi être développé et financé plus avant.

4. De continuer à développer et à soutenir financièrement, en collaboration avec les centres d'expertise «démence» existants, les formes alternatives de diagnostic et de soins, telles que l'hôpital gériatrique de jour, la clinique de la mémoire prodiguant des soins transmuraux, etc., de manière à éviter autant que possible l'hospitalisation.

5. De stimuler les procédures mises en place pour les médecins généralistes ainsi qu'une approche multidisciplinaire. À cet égard, il y a lieu de valoriser le rôle des services intégrés de soins à domicile (SISD). Le fait que le médecin généraliste travaille dans un réseau de dispensateurs de soins multidisciplinaires est capital pour l'établissement d'un diagnostic correct en temps opportun.

6. D'examiner l'agrément de centres multidisciplinaires.

7. D'accorder une plus grande attention à l'approche des symptômes et plaintes comportementaux et psychologiques dans le processus global de soins et de les faire reposer sur une approche systématique.

8. De prévoir des facilités en vue de mener des campagnes d'information et de sensibilisation concernant le dépistage précoce de la démence, non seulement pour les professionnels mais aussi pour le grand public, et ce, en ce qui concerne aussi bien les aspects physiques, médicaux et cognitifs que les aspects psychosociaux.

9. De soutenir la recherche scientifique dans le domaine du traitement de la démence.

10. D'examiner les possibilités de désigner un médecin (ou un infirmier) de référence en matière de démence.

11. De simplifier les procédures administratives de remboursement des médicaments Alzheimer au stade du suivi, en concertation avec les professionnels concernés, tout en maintenant une politique d'autorisation stricte.

12. De continuer à encourager la recherche en ce qui concerne les effets des interventions psychosociales (adaptation des facteurs d'environnement, programmes d'activités, musique, voix et langage, thérapie comportementale, thérapie par massage, aromathérapie, luminothérapie, approches axées sur le vécu, thérapie de réhabilitation et de rééducation cognitive (entraînement fonctionnel, stratégique et compensatoire), la zoothérapie, la thérapie par présence simulée, ...) et en ce qui concerne l'accompagnement individualisé des personnes démentes en milieu résidentiel, ambulatoire et semi-résidentiel.

3. De werking en de financiering van de geriatri-sche dagziekenhuizen structureel te verankeren. Deze geriatri-sche dagziekenhuizen zijn een onderdeel van het geriatri-sch zorgprogramma, dat ook verder dient te worden uitgewerkt en gefinancierd.

4. Alternatieve diagnose- en zorgvormen verder uit te bouwen en financieel te ondersteunen, zoals bijvoorbeeld het geriatri-sch dagziekenhuis, de transmurale geheugenkliniek, waardoor opname in het ziekenhuis zoveel mogelijk vermeden wordt en dit in samenwerking met de bestaande expertisecentra dementie.

5. Het stimuleren van uitgewerkte procedures voor de huisartsen en van een multidisciplinaire aanpak. Hierbij dient de rol van de geïntegreerde diensten voor thuisverzorging (GDT's) gevaloriseerd te worden. Het feit dat de huisarts werkt in een netwerk van multidisciplinaire zorgaanbieders is zeer belangrijk voor een tijdige en juiste diagnose.

6. De erkenning van multidisciplinaire centra te onderzoeken.

7. De aanpak van de gedrags- en psychologische symptomen en klachten ruimere aandacht te schenken in het globale zorgproces en op een systematische aanpak te laten berusten.

8. Mogelijkheden te bieden voor informatie- en sensibiliseringscampagnes met betrekking tot de vroegtijdige opsporing van dementie, niet alleen voor professionelen, maar ook voor een breder publiek en dit zowel met betrekking tot de fysieke, medische en cognitieve aspecten als tot de psychosociale thema's.

9. Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar het behandelen van dementie.

10. De mogelijkheden te onderzoeken voor een referentiearts (verpleegkundige) dementie.

11. De terugbetalingprocedures voor Alzheimermedicatie in de follow-up, administratief te vereenvoudigen, in samenspraak met de betrokken professionelen, met behoud van een streng toelatingsbeleid.

12. Verder onderzoek te stimuleren met betrekking tot het effect van psychosociale interventies (aanpassen van omgevingsfactoren, activiteitenprogramma's, muziek, stemmen en taal, gedragstherapie, massage en aromatherapie, lichttherapie, belevingsgerichte benaderingen, cognitieve rehabilitatie- en revalidatietherapie (functietraining, strategie- en compensatietraining), effect van dieren, simulated presence therapy, ...) en met betrekking tot een persoonsgerichte begeleiding van personen met een dementie in de residentiële, ambulante en semi-residentiële sector.

13. De créer de nouvelles structures en vue de développer les soins palliatifs en faveur des personnes atteintes de démence, en mettant en place des référents infirmiers qui ont bénéficié d'une formation spécifique en soins palliatifs aux personnes démentes et aux patients gériatriques, à financer par le forfait de journée INAMI ou le forfait palliatif.

14. D'investir dans le soutien psychosocial, matériel et financier des soins de proximité et dans les initiatives de guidance, d'information et de défense d'intérêts, en particulier par le biais de campagnes d'information, de la poursuite du développement du statut social de la personne qui dispense les soins de proximité, de l'amélioration des possibilités de travail à temps partiel, de la poursuite du développement de la prise en charge temporaire (soins de jour, séjours de courte durée, ...) et de la poursuite du développement de l'accompagnement ambulatoire à domicile et des interventions d'aide informelle.

15. De tendre vers une application de l'ACP (*advance care planning* ou planification anticipée des soins) au niveau du trajet de soins défini pour le patient concerné, en ce compris les traitements appliqués, le souhait de l'intéressé d'être ou non transféré ailleurs en cas de problèmes graves, le recours éventuel à l'alimentation artificielle, etc

De cette manière, chacun peut faire lui-même un certain nombre de choix au préalable, de façon que la charge des décisions ne repose pas exclusivement sur la famille et les soignants.

Il convient de sensibiliser les médecins au sujet de l'application de l'ACP au niveau du trajet de soins.

16. De s'atteler, en vue de la prise en charge des patients atteints de démence, au désengorgement des listes d'attente dans le secteur des soins résidentiels, mais aussi et surtout de promouvoir les initiatives à petite échelle et financièrement abordables, privilégiant les soins personnalisés et la qualité de vie.

17. De réaliser une évaluation détaillée de la norme de personnel fixée et financée par l'INAMI, en conjonction avec l'élaboration d'instruments permettant une bonne indication des profils de soins. Les normes d'encadrement des soins aux handicapés pourront aussi servir de point de référence.

18. De soutenir les dispensateurs de soins en intégrant une formation en gériatrie et en gérontologie dans les divers cycles d'études du domaine des soins, et en prévoyant, au sein des dispositifs existants, une formation continue sur la manière d'aborder les personnes atteintes de démence.

19. De mettre sur pied des projets spécifiques à l'intention des personnes âgées d'origine allochtone

13. Meer mogelijkheden te creëren voor het uitbouwen van de palliatieve zorg voor personen met dementie via het introduceren van referentieverpleegkundigen met een speciale opleiding in palliatieve zorg voor dementerenden en palliatieve zorg voor geriatrie patiënten, gefinancierd met het RIZIV-dagforfait of het palliatief forfait.

14. Te investeren in de psychosociale, materiële en financiële ondersteuning van de mantelzorg en in advies, informatie en belangenbehartiging, in het bijzonder door informatiecampagnes, de verdere uitbouw van het sociaal statuut van de mantelzorger, het verbeteren van de mogelijkheden voor deeltijds werken, de verdere uitbouw van tijdelijke opvang (dagverzorging, kortverblijf ...), de verdere uitbouw van de ambulante thuiszorg en van tegemoetkomingen voor informele hulp.

15. Een toepassing van ACP na te streven, met betrekking tot het zorgtraject dat voor de betrokken patiënt wordt uitgetekend: welke behandelingen worden toegepast, wil de betrokkene nog worden overgeplaatst in geval van ernstige problemen, wat met kunstmatige voeding en dergelijke.

Hierdoor kan het individu zelf vooraf een aantal keuzes maken, zodat de last van het nemen van beslissingen niet uitsluitend op de familie en verzorgenden terechtkomt.

M.b.t. de toepassing van ACP met betrekking tot het zorgtraject dienen artsen gesensibiliseerd te worden.

16. Voor de opvang van patiënten met dementie te werken aan de afbouw van de wachtlijsten in de residentiële zorg, maar vooral ook te streven naar kleinschalige, betaalbare initiatieven waarbij de persoongerichte zorg en levenskwaliteit vooropstaan.

17. De door het RIZIV bepaalde en gefinancierde personeelsnormen dienen grondig geëvalueerd te worden, gekoppeld aan de uitbouw van een instrumentarium voor een goede indicatiestelling van de zorgprofielen. De omkaderingsnormen met betrekking tot de gehandicaptenzorg kunnen daarbij ook als referentiepunt gehanteerd worden.

18. De zorgverleners te ondersteunen door onderricht in gériatrie en gerontologie in de verschillende zorgverleningstudierichtingen en door binnen de voorzieningen in bijscholing te voorzien met betrekking tot het omgaan met personen met een dementie.

19. Specifieke projecten op te zetten die zich richten tot allochtone ouderen met dementie en tot

atteintes de démence et à l'intention des jeunes déments, et d'examiner comment nos institutions peuvent répondre à leurs besoins.

d'insister auprès des gouvernements de communauté pour qu'ils fassent en sorte :

20. de s'atteler au désengorgement des listes d'attente des patients atteints de démence dans le secteur des soins résidentiels, mais aussi et surtout de promouvoir les initiatives à petite échelle et financièrement accessibles, privilégiant les soins personnalisés et la qualité de vie.

21. de mettre sur pied et de soutenir des initiatives intégrant le concept de soins à petite échelle dans des formules expérimentales de logement et dont le but est de reproduire autant que possible les conditions de vie normales du patient dément.

22. de soutenir, entre autres financièrement, la réalisation et le maintien de trajets de soins régionaux pour les patients atteints de démence.

23. de s'atteler à uniformiser au maximum les attestations entre les différents mécanismes de remboursement. L'application de l'échelle RAI doit être soutenue activement sur le lieu de travail.

24. de lancer une campagne générale de sensibilisation à la prévention primaire en vue de lever le tabou sur la démence et de familiariser davantage le public avec les possibilités de diagnostic précoce, de traitement et de soutien.

jonge dementerenden waarbij tevens wordt nagegaan hoe onze instellingen kunnen inspelen op hun behoeften.

vraagt de federale regering om bij de gemeenschapsregeringen aan te dringen om :

20. Te werken aan de afbouw van de wachtlijsten voor patiënten met dementie in de residentiële zorg, maar vooral ook te streven naar kleinschalige, betaalbare initiatieven waarbij de persoonsgerichte zorg en levenskwaliteit vooropstaan.

21. Initiatieven op te zetten en te ondersteunen die het zorgconcept van kleinschaligheid integreren in experimentele woonvormen en die als doel hebben om zoveel als mogelijk de normale levensomstandigheden van de dementerende patiënt na te bootsen.

22. Het ondersteunen, ook financieel, van het realiseren en instandhouden van regionale zorgpaden voor dementerende patiënten.

23. Werk te maken van zoveel mogelijk gelijklopende attestering tussen de verschillende terugbetalingsmechanismen. De implementering van de RAI-schaal moet op de werkvloer actief ondersteund worden.

24. Algemeen te sensibiliseren voor primaire preventie. Deze campagnes moeten dementie uit de taboesfeer halen en het publiek meer vertrouwd maken met de mogelijkheden van een vroegtijdige diagnose, behandeling, begeleiding en ondersteuning.