



faculteit Mens en Welzijn

Armoede en Dementie, Dubbel Pech?

Wat is het verband tussen armoede en dementie? Hoe kunnen we de levenskwaliteit verbeteren voor personen met dementie die in armoede leven of een verhoogd risico lopen op armoede?

Riet Pauwels

Bachelorproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van
Bachelor in de Orthopedagogie: Algemene Orthopedagogie

Promotor:
Chris De Rijdt

Academiejaar 2016-2017
eerste zitting

Deze bachelorproef is gemaakt door Riet Pauwels, student aan de Hogeschool Gent, ter voltooiing van de bacheloropleiding Orthopedagogie. De standpunten die in deze bachelorproef zijn verwoord, zijn louter het persoonlijke standpunt van de individuele auteur en reflecteren niet noodzakelijkerwijs de mening, het officiële standpunt of het beleid van de Hogeschool Gent.



HoGent

faculteit Mens en Welzijn

Armoede en Dementie, Dubbel Pech?

Wat is het verband tussen armoede en dementie? Hoe kunnen we de levenskwaliteit verbeteren voor personen met dementie die in armoede leven of een verhoogd risico lopen op armoede?

Riet Pauwels

Bachelorproef voorgedragen tot het bekomen van de graad van

Bachelor in de Orthopedagogie: Algemene Orthopedagogie

Promotor:
Chris De Rijdt

Academiejaar 2016-2017
eerste zittijd

VOORWOORD

Als coördinator en expert ben ik werkzaam in het Regionaal Expertisecentrum Dementie (ECD) Orion ism PGN. (PGN is het antennepunt voor de zorgregio Mechelen). Uiteraard ben ik geboeid door dementie en wil ik een verschil maken voor mensen die hiermee geconfronteerd worden. Mijn interesse in de ouderenzorg is door deze functie steeds groter geworden en dat motiveert me om hierover nog meer te leren. 30 jaar geleden heb ik in het volwassenenonderwijs het diploma van gegradueerde in de orthopedagogie behaald. Met dat diploma, krijg ik echter geen toegang tot voortgezette opleidingen. Deze bachelorproef kadert dus in mijn ambitie om als bachelor in de orthopedagogie een verdiepend opleidingspad te volgen.

Dit werk heb ik aan veel mensen te danken. In de eerste plaats wil ik mijn collega's bedanken voor hun steun en medewerking. Ellen Moermans, manager beleidsondersteuning GZA Zorg en Wonen en mijn directe leidinggevende, wil ik danken voor de steun en het vertrouwen die me in staat stellen om met grote autonomie dit project te realiseren. Mijn collega Raf De Bruyn wil ik bedanken voor zijn creativiteit, geduld en volharding om de mooie filmdocumentaire van dit project in schoonheid te maken. Mijn collega Nadia Hainaut wil ik uitdrukkelijk bedanken voor haar flexibiliteit en haar bijzondere bijdrage tot het vormingspakket van dit project. Collega Herman Wauters van het antennepunt PGN bedank ik voor zijn waakzaam kritisch oog.

Dit werk zou echter niets voorstellen zonder de moedige getuigenissen van heel wat mensen over hun ervaring met armoede en dementie. Zij vormen samen de bron waarop al het andere verder bouwt. Hun getuigenissen, hun meningen en hun feedback zijn de ruggengraat van deze bachelorproef.

Dit project heeft veel te danken aan de constructieve medewerking van de Verenigingen waar Armen het Woord nemen: PSC Open Huis en Centrum Kauwenberg. Timor Nonneman (projectwerker PSC-Open Huis), Ina Koeman (stadspredikant, PSC Antwerpen) en Herman Goemans (medewerker Centrum Kauwenberg) zijn van bij de start tot aan de finish enthousiaste en actieve projectpartners.

Koen Vansevenant, trainer van Bind-Kracht dank ik voor zijn bijdrage tot het vormingspakket. Petra Andriessen, de seniorenconsulente van Hoboken wil ik bedanken voor de ondersteuning bij de opstart van een bijzonder Praatcafé Dementie te Hoboken.

Ik wil ook alle mensen danken die tijdens onze grote en kleine bijeenkomsten, voor en achter de coulissen, waardevol hebben bijgedragen tot het succes van dit project. Het is een grote lijst van mensen. Sommigen worden in dit werk nog met naam en toenaam vermeld. Talrijke anderen heb ik niet genoemd maar ben ik evenzeer oprecht dankbaar.

Ik dank mijn promotor Chris De Rijdt voor het soepel omgaan met mijn werkschema, de zinvolle adviezen en de opbouwende feedback die me bij dit schrijfwerk echt hebben geholpen.

Last but not least dank ik mijn zus, Erna Pauwels. Haar last minute naleeswerk draagt rechtstreeks bij tot de leesbaarheid van dit werk.

Al deze woorden van dank verraden al dat samenwerking een belangrijke pijler is van deze bachelorproef. Ik geloof sterk in het bundelen van krachten buiten de muren van de eigen organisatie. Dit werk bewijst dat ik hierin niet alleen sta.

INHOUDSOPGAVE

Inhoudsopgave	1
Inleiding	3
1 Van idee naar project	4
1.1 Projectvoorstelling	4
1.1.1 Context	4
1.1.2 Projectdoelen	5
1.1.2.1 Kennisdoelen	5
1.1.2.2 Actiedoelen	6
1.1.3 Projectpartners	6
1.1.3.1 Partnerschap totaalproject	6
1.1.3.2 Partnerschap deelprojecten	7
1.1.4 Projectplan	8
1.1.4.1 Stappenplan	8
1.1.4.2 Taakverdeling	10
1.1.4.3 Communicatieplan	11
1.2 De dialoogmethode	13
1.2.1 De focusgroep	13
1.2.1.1 Focusgroep 1: kennismaking en brainstorm	15
1.2.1.2 Focusgroep 2 en 3: vorming over dementie gemengd met dialoog	16
1.2.1.3 Focusgroep 4, 5 en 6: ervaringen en noden voor de mantelzorg thuis, de opname in dagverzorgingscentrum of woonzorgcentrum	16
1.2.1.4 Terugkomdag focusgroep	17
1.2.2 Interviews	17
1.2.3 Rondetafelgesprek	18
1.2.4 Symposium	20
1.2.4.1 De voorbereiding	20
1.2.4.2 Meetbare gegevens over het symposium	23
2 Onderzoeksverslag: het dossier	25
2.1 Inleiding en aanleiding	25
2.2 Begrippen	26
2.2.1 Wat is armoede	26
2.2.2 Wat is dementie	27
2.2.3 Relatie tussen armoede en dementie	27
2.3 Vanuit armoede naar dementie	28
2.3.1 Kijk op een leven met dementie	28
2.3.2 Herbeleving van miserie	28
2.3.3 Verhoogd risico	29

2.3.3.1	Vasculaire dementie	30
2.3.3.2	De ziekte van Alzheimer	31
2.3.3.3	Syndroom van Korsakov.....	31
2.3.4	Verminderde zorg	32
2.3.4.1	Gebrek aan informatie op maat	32
2.3.4.2	Gebrek aan tegemoetkomingen.....	33
2.3.4.3	Mantelzorg met minder draagkracht	34
2.3.4.4	Professionele zorg.....	35
2.4	Vanuit dementie naar armoede	37
2.4.1	Risico's	37
2.4.1.1	Financiële armoede	37
2.4.1.2	Sociale armoede.....	37
2.4.1.3	Ouderenmis(be)handeling	38
2.4.2	Risicogroepen.....	39
2.4.2.1	Jongdementie.....	39
2.4.2.2	Dementie bij alleenstaanden	40
2.5	Besluit.....	40
3	Aan de slag met verworven inzichten	42
3.1	Filmdocumentaire	42
3.2	Vormingspakket voor verzorgenden.....	43
3.3	Aangepast Praatcafé Dementie	44
3.4	Toekomstplannen	47
4	Besluit.....	48
	Bibliografie	49
	Bijlagen	52
	Bijlage 1: Geinformeerde toestemming	52
	Bijlage 2: Themapuzzel interviews	53
	Bijlage 3: Cover dossier	54
	Bijlage 4: Verklarende woordenlijst dossier	55
	Bijlage 5: Cover vormingsmateriaal.....	56
	Bijlage 6: Affiche symposium	57
	Bijlage 7: Affiche praatcafé.....	58
	Bijlage 8: Artikel Zorgzaam	59
	Bijlage 9: Beeldgetuigenissen	kaft

INLEIDING

Heb je dubbel pech wanneer je met armoede en dementie geconfronteerd wordt of is er een verband? Dementie kan iedereen overkomen maar dat betekent niet dat iedereen evenveel kans maakt. Kan armoede dementie veroorzaken of uitlokken? Wanneer en bij wie kan dementie armoede teweegbrengen?

Welke knelpunten zijn er en wat kan eraan gedaan worden door het beleid, de voorzieningen en hun medewerkers? Wat kan een Regionaal Expertisecentrum Dementie (ECD) ondernemen om deze vragen te beantwoorden? Hoe kan een ECD tegemoetkomen aan de concrete noden van personen met dementie die in armoede leven of een verhoogd risico lopen op armoede?

Deze vragen stel ik me niet alleen als dementie-expert. Eerder in mijn loopbaan heb ik als coördinator 7 jaar ervaring opgedaan in een Vereniging waar Armen het Woord nemen. Mijn professionele ervaringen met armoede en dementie doen me sterk vermoeden dat er wel degelijk een verband is.

Vanuit het ECD Orion ism PGN leid ik het project dat op zoek gaat naar de antwoorden. De dialoogmethode, die start met de inbreng van de cliënt zelf, staat centraal bij het verzamelen van data in dit project. Via een focusgroep en individuele interviews leren we van mensen die getuigen over hun ervaringen met armoede en dementie. De inbreng van deze ervaringsdeskundigen vul ik aan met relevante onderzoeksresultaten en we toetsen het geheel aan de mening van enkele professionele deskundigen in een rondetafelgesprek.

Mijn collega's en ik werken samen met relevante externe partners om dit project te realiseren. We willen niet alleen kennis vergaren maar ook acties opzetten en tools ontwikkelen die zowel ambulante, semi-residentieel als residentieel ingezet kunnen worden. De externe hoofdparters zijn de Verenigingen waar Armen het Woord nemen: PSC Open Huis en Centrum Kauwenberg. Voor de ontwikkeling van een aangepast vormingspakket werken we samen met het onderzoeks- en vormingscenter Bind-Kracht. Om een beter toegankelijk lotgenotencontact uit te proberen, krijgen we via de seniorenwerking steun van het district Hoboken.

Dit werk probeert een kijk te geven op de succesvolle projectwerking met de externe partners en de gerealiseerde projectresultaten. Het eerste hoofdstuk zoomt in op de projectdoelen, het concreet projectplan en de voorstelling en de rol van de projectpartners. In dit hoofdstuk leg ik ook uit wat de dialoogmethode betekent en op welke wijze deze methode vorm krijgt in dit project.

Hoofdstuk twee biedt het eerste concrete product van het project, namelijk het dossier. Dit onderzoeksverslag geeft een antwoord op de gestelde kennisvragen over het verband tussen armoede en dementie. Met citaten uit de focusgroep en interviews illustreren we factoren zoals extra kwetsbare mantelzorg, onaangepaste professionele zorg, herbeleving van moeilijke tijden en andere knelpunten voor personen met dementie die in armoede leven of een verhoogd risico lopen op armoede.

Het derde en laatste hoofdstuk rapporteert over de ontwikkeling van instrumenten die een ECD kan inzetten met het oog op meer levenskwaliteit voor de beoogde doelgroep. Met beeldgetuigenissen willen we breed sensibiliseren. Met een aangepast draaiboek voor de Praatcafés Dementie hopen we de toegankelijkheid van dit aanbod te vergroten. Deze gerealiseerde producten betekenen niet het einde van de aandacht voor de problematiek van armoede en dementie. ECD Orion ism PGN implementeert ze in de reguliere werking, deelt ze met de andere ECD's en zal nog meer aanvullende acties ondernemen.

Tot slot geven we een overzicht van de resultaten en de leerpunten van het project in een kort besluit. De positieve ervaring van dit project neem ik zeker mee als motivator voor het volgende samenwerkingsproject in ECD Orion ism PGN.

1 VAN IDEE NAAR PROJECT

Elk project begint met een idee. Ons idee vertrekt vanuit meer dan een buikgevoel, dat er een relatie bestaat tussen armoede en dementie. Vanuit ECD Orion ism PGN willen we weten hoe de relatie werkt en wat we daar concreet aan kunnen doen. In de eerste plaats gaan we op zoek naar onderzoek over dit thema en we komen al snel tot de vaststelling dat er weinig tot geen specifiek onderzoek over deze gecombineerde problematiek bestaat. In België bestaat er gewoonweg geen onderzoek over.

Optimistisch neem ik contact op met enkele onderzoekscentra in Vlaanderen om onze onderzoeksvraag voor te leggen. Elk centrum vindt de onderzoeksvraag uitermate interessant maar bekent ook meteen dat er extra middelen nodig zijn om met het onderzoek te starten. Ik probeer eerst tevergeefs de nodige fondsen bij elkaar te krijgen en besluit dan maar om zelf aan de slag te gaan. Ik besef dat een onderzoek van formaat niet mogelijk is maar ik hoop dat we met dit project meer 'awareness' creëren en enkele 'wins' realiseren voor mensen die met dementie en armoede geconfronteerd worden.

Dit eerste hoofdstuk rapporteert over de projectwerking terwijl de volgende hoofdstukken inzoomen op de resultaten. Een dynamisch project beschrijven is niet eenvoudig. Heel wat processen doorkruisen elkaar maar ik kan ze helaas enkel opeenvolgend bespreken.

De dialoogmethode vormt de methodische rode draad in ons project. Na de voorstelling van de standaard onderdelen van het project, licht ik de toepassing van de dialoogmethode nader toe.

1.1 PROJECTVOORSTELLING

Er bestaan talloze boeken en handleidingen om een project in goede banen te leiden. Omdat alle handleidingen heel veel overeenkomsten kennen, beperk ik me in dit werk tot mijn ervaring aangevuld met aanbevelingen uit 'De kleine Projectmanagement voor Dummies' van 2013.

Er zijn geen financieel plan en risicoplan opgemaakt voor dit project. De nodige personeelsmiddelen passen in de reguliere werking van de projectpartners. Andere kosten die niet passen binnen die werking, moeten gecompenseerd worden met extra inkomsten. Dat wil zeggen dat we doorheen het project alle kansen om fondsen te verwerven, verder opnemen. Bij inzet van extra middelen, rapporteer ik hierover in het betreffende onderdeel van het project. Aangezien de activiteiten behoren tot de reguliere werking, zijn er ook weinig risico's verbonden aan het project. De projectvoortgang en alle documenten worden gedeeld. Bij mogelijk ziekteverzuim van een medewerker, kan er een bepaalde taak snel overgenomen worden door een collega.

Vooreerst schets ik kort de maatschappelijke context die zeker van invloed is op ons proces. Het project is geen soloproject maar een project met waardevolle partners die ik graag even kort voorstel. Daarna licht ik het projectplan toe met het stappenplan, de taakverdeling en zoals ook aanbevolen door 'De kleine Projectmanagement voor Dummies' (Portny, 2013), het communicatieplan.

1.1.1 Context

Op vlak van welzijn en gezondheid zijn er heel wat omwentelingen aan de gang die zeker invloed hebben op dit project.

In het geactualiseerd dementieplan (*Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen - Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016 - 2019*, 2016) is er onder meer in het kader van preventie, veel aandacht voor het bevorderen van een gezonde leefstijl en leefomgeving om de kans op dementie te verminderen. Op zich vormt dit al een knelpunt voor personen die in armoede leven. De tendens naar meer eigenaarschap van

de cliënt in zijn zorgproces enerzijds en het zorgantwoord op maat anderzijds staat eveneens duidelijk verwoord in het dementieplan. Het gaat dus niet alleen over zelf beslissen maar ook over zelf doen en organiseren als zorgvrager.

Het burgerschapsmodel komt hier niet voor het eerst aan bod. Het ligt eveneens aan de basis van het vernieuwd ondersteuningsbeleid voor personen met een beperking (*Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*, 2010). En die gedachte herkennen we ook in het Vlaams Mantelzorgplan waarin 'vermaatschappelijking van de zorg' geïllustreerd wordt met onderstaand Cirkelmodel (Vandeurzen, 2016) vertaald vanuit WHO Global Strategy on People-centred and Integrated Health Services, Interim report (2015).



Figuur 1: Conceptueel kader voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg en ondersteuning
Herdruckt van "Nabije zorg in een warm Vlaanderen - Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020" door Vandeurzen (2016), p. 12.

Het Mantelzorgplan geeft duidelijk aandacht aan de kwetsbaarheid van bepaalde doelgroepen en beschrijft engagementen zoals outreachend en generalistisch werk (Vandeurzen, 2016). Ook al vinden we de termen 'vertrouwen', 'toegankelijkheid' en 'betaalbaarheid' meermaals terug in de beleidscommunicatie, toch maken we ons zorgen.

Wat is er nodig om het begeerde evenwicht tussen autonomie en aangepaste zorg te vinden voor mensen die met armoede en dementie geconfronteerd worden? Het is logisch dat we het in deze maatschappelijke context vooreerst aan de betrokkenen zelf willen vragen. Participatie en empowerment vormen dus ook de hoofdingrediënten van ons project.

1.1.2 Projectdoelen

Het is belangrijk ons idee om te zetten in doelen. De doelen dienen verenigbaar te zijn met de visie en missie van het ECD. We onderscheiden kennisdoelen en actiedoelen in dit project.

1.1.2.1 Kennisdoelen

Vanuit meer dan een vermoeden, willen we in de eerste plaats meer zicht krijgen op de relatie tussen armoede en dementie. Meer specifiek willen we weten of en hoe armoede een invloed heeft op de ontwikkeling en het proces van dementie. Daarnaast zoeken we uit of en hoe dementie de oorzaak van armoede kan zijn.

Om die kennis te vergaren, vertrekken we van onderuit, vanuit de ervaringen van mensen die het zelf meemaken of meegemaakt hebben. Hun verhalen vormen het uitgangspunt voor de hulpbronnen die we nadien inschakelen.

Het ECD is geen onderzoekscentrum. De representativiteit van de hulpbronnen is bijgevolg betwistbaar. Daarom hoopt het ECD dat de verworven kennis een aanzet mag zijn voor verder, degelijker onderzoek. Toch willen we benadrukken dat iedere partner van dit project, binnen de mogelijkheden, consequent en nauwgezetheid meewerkt.

1.1.2.2 Actiedoelen

Het ECD is dus geen onderzoekscentrum maar vooral een centrum dat wil inzetten op de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie. De verworven kennis zet dus vooral aan tot actie, actie die aansluit bij de opdrachten van het ECD.

Vorming

Het ECD wil het eigen vormingsaanbod aanvullen met een pakket dat verzorgenden ondersteunt in aangepaste belevingsgerichte zorg voor personen die met armoede en dementie geconfronteerd worden.

Sensibilisering en signalering

Het ECD wil beleidsmakers, voorzieningen en medewerkers bewust maken van de gecombineerde problematiek van armoede en dementie. Dit project wil aansturen tot beleidsmatige verbeteringen zowel vanuit de overheid als op voorzieningsniveau.

Toegang tot kennis en lotgenotencontact vergroten voor de mantelzorger

Er bestaan al heel wat lokale initiatieven om mantelzorgers van personen met dementie te ondersteunen met informatie en lotgenotencontact. Gemeentelijke diensten, woonzorgcentra, dienstencentra en andere voorzieningen organiseren regelmatig infosessies. Maar tot het meest gekende aanbod behoren de Familiegroepen van de Alzheimerliga en de Praatcafés Dementie vanuit lokaal partnerschap. Helaas bereiken deze bijeenkomsten weinig tot geen mensen die in armoede leven. Het ECD wil naar aanleiding van dit project, hier verandering in brengen.

1.1.3 Projectpartners

Een goed idee en doelstellingen zijn niet genoeg. Het is vooraf duidelijk dat het ECD zelf niet beschikt over alle nodige hulpbronnen om dit project uit te voeren. Naast onze expertise over dementie, hebben we nood aan expertise over armoede en de ervaringsdeskundigheid van mensen die armoede en dementie 'meemaken'. Het opsporen van projectpartners en de opmaak van het projectplan gaan hand in hand. Ik kom eerst met een ruw stappenplan aankloppen bij de projectpartners om het dan samen met hen te verfijnen.

1.1.3.1 Partnerschap totaalproject

Regionaal Expertisecentrum Dementie

Het ECD Orion ism PGN, waar ik werkzaam ben als coördinator/expert, is de initiatiefnemer van dit project. Ik beperk me in deze voorstelling tot de decretale verplichtingen van een ECD die relevant zijn in dit verband.

In het Besluit van de Vlaamse Regering tot vastlegging van de regels voor de erkenning en de subsidiëring van partnerorganisaties ter uitvoering van artikel 68, § 1, van het Woonzorgdecreet van 13 maart 2009 (2014) lezen we dat Regionale Expertisecentra onder meer volgende opdrachten hebben:

- de gebruiker en verwijzer op begrijpbare wijze informatie verstrekken over zijn aanbod op het gebied van dementie;

- samenwerken en afspraken maken met externe relevante actoren, zoals patiëntenorganisaties;
- sensibilisering tot een genuanceerde visie en positieve beeldvorming op dementie;
- een vormings-, trainings- en opleidingsbeleid ontwikkelen;
- inzetten op empowerment van personen met dementie en hun omgeving;
- behoeften signaleren van de zorgactoren en zo nodig suggesties formuleren voor afstemming en bijsturing van het beleid aan lokale en regionale overheden.

Onze projectdoelen, samen met het participatief beginsel, sluiten dus perfect aan bij de ambities en opdrachten van het ECD.

Vereniging waar armen het woord nemen

Het is evident dat ik met onze vraag eerst bij de Verenigingen waar armen het woord nemen, terechtkom. Hun doelen en werkwijze vallen samen met ons projectidee. In het decreet tot wijziging van het decreet van 21 maart 2003 betreffende de armoedebestrijding (2008) lezen we dat Verenigingen waar armen het woord nemen, voldoen aan 6 criteria:

- de nodige instrumenten om armen te blijven zoeken inzetten;
- samenkomsten en ontmoetingen van armen en niet-armen organiseren;
- de geëigende methodieken om het proces van armen het woord geven te ondersteunen hanteren;
- informatie en vorming aanbieden;
- thematisch werken aan maatschappelijke structuren;
- dialoogwerkgroepen opzetten om participatie in het beleid mogelijk te maken.

Er zijn drie Verenigingen waar armen het woord nemen, in de buurt van het regionaal ECD Orion ism PGN: Recht-Op, PSC - Open Huis en Centrum Kauwenberg. Deze verenigingen werken nauw samen via STA-AN (Samen Tegen Armoede –Antwerps Netwerk). De drie verenigingen hebben interesse in ons projectidee. Ze besluiten onderling dat PSC - Open Huis en Centrum Kauwenberg onze vaste projectpartners worden. Recht-Op participeert niet als vereniging maar nodigt haar groepsleden wel uit tot het project.

1.1.3.2 Partnerschap deelprojecten

Onze hoofdpartners volgen het hele proces van het project. Het project vertakt in verschillende acties waaronder de uitwerking van een aangepast lotgenotencontact (later verfijnd tot praatcafé dementie) en een vormingspakket voor verzorgenden (zie ook hoofdstuk 3). Voor deze activiteiten werken we samen met het district Hoboken en Bind-Kracht.

District Hoboken

Petra Andriessen, de seniorenconsulente van Hoboken is het aanspreekpunt voor alle senioren in Hoboken en ook voor ons, in verband met dit project. Ze heeft al eerder gemeld dat ze vanuit haar functie bijzondere aandacht wil geven aan mensen die in armoede leven.

Vandaar dat we voor de try-out van een aangepast lotgenotencontact graag samenwerken met het district Hoboken. Het district werkt niet alleen mee met de hulp van Petra maar biedt ook logistieke steun.

Bind-Kracht in armoede

Ook bij de opmaak van het vormingspakket willen we de inbreng van de doelgroep maximaal inzetten. Bind-Kracht als partner garandeert dat aangezien empowerment en participatie en dialoog belangrijke pijlers zijn van hun methodiek en methodiekontwikkeling.

Bind-Kracht werkt met onderzoekers, trainers en coaches met armoede-ervaring. Trainer Koen Vansevenant van Bind-Kracht is onze contactpersoon voor deze samenwerking.

1.1.4 Projectplan

1.1.4.1 Stappenplan

Om doelgericht aan de slag te gaan en onze partners zicht te geven op het voorgestelde project, maak ik een stappenplan op. Samen met de hoofdpartners, verfijn ik het plan. Dit planningsinstrument is de basis van de voortgangscontrole en gedetailleerde takenlijsten.

De keuze voor dit stappenplan en de concrete uitwerking krijgt meer duiding bij de bespreking van de dialoogmethode.

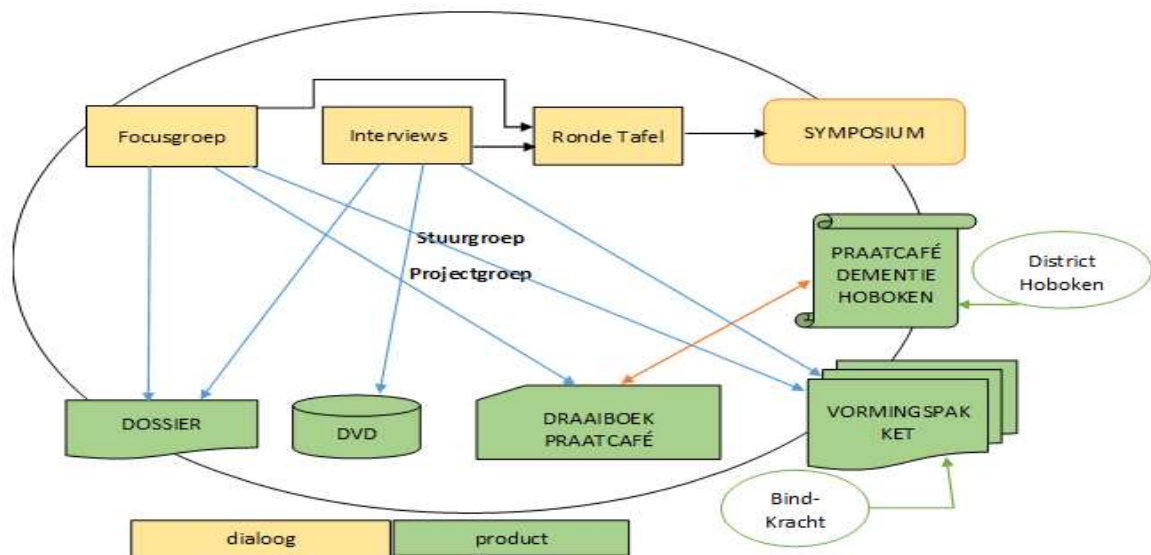
	Stap	Partners	Resultaat	Product
Vanaf voorjaar 2015	Vorbereiding en opvolging projectproces	Stuurgroep	Rol- en taakverdeling	Bijstuurde projectdocumenten en verslagen
Najaar 2015	Stap 1: focusgroep met ervaringsdeskundigen	Projectteam	Kennis over ervaringen en beleving van personen die met dementie en armoede geconfronteerd worden	Verslagen
	Stap 2: start reeks interviews	Projectteam		Beelden
Voorjaar 2016	Stap 3: verwerking inhoud focusgroep en interviews aangevuld met relevante literatuurstudie	Projectteam	Kennis over wetenschappelijke inzichten die aansluiten op de ervaringen en belevingen van de deelnemers van de focusgroep	Ontwerpdossier
	Stap 4: rondetafelgesprek met professionele deskundigen	Projectteam	Feedback en suggesties ter aanvulling van het ontwerpdossier	Verslag
	Stap 5: Opstart netwerk lotgenotencontact dementie te Hoboken	District Hoboken	Startend lokaal netwerk te Hoboken	Verslag
Zomer 2016	Stap 6: verwerking inhoud rondetafelgesprek	Projectteam	Aanvullingen op het ontwerpdossier	Dossier
Najaar 2016	Stap 7: Opmaak vormingspakket voor verzorgenden	Bind-Kracht (pas partner na rondetafelgesprek)	Gebundelde vormingsexpertise (armoede/dementie)	Vormingspakket
	Stap 8: try-out lotgenotencontact	District Hoboken	Laagdrempelige informatie en ondersteuning voor mantelzorgers die in armoede leven en mantelzorgers die niet in armoede leven	Affiche en Evaluaties deelnemers

	Stap	Partners	Resultaat	Product
	Stap 9: draaiboek lotgenotencontact	Projectteam	Een instrument voor de opstart van een lotgenotencontact dat zowel mensen bereikt die in armoede en niet in armoede leven.	Nieuwe online publicatie draaiboek praatcafé dementie
	Stap 10: afwerking beelddocumentaire	Projectteam	Documentairefilm	DVD
	Stap 11: terugkomdag focusgroep	Projectteam	Feedback en suggesties op alle producten	Verslag
	Stap 12: symposium	Projectteam	Sensibiliserend	Event
Jan 2017	Stap 13: evaluatie en implementatie	Stuurgroep	Lessons learned en toekomstplannen	Verslag

Tabel 1: projectplan in stappen

Samen met de hoofdpartners, verfijn ik een projectplan. Uiteraard pas ik het plan nadien nog aan met de input van de andere partners.

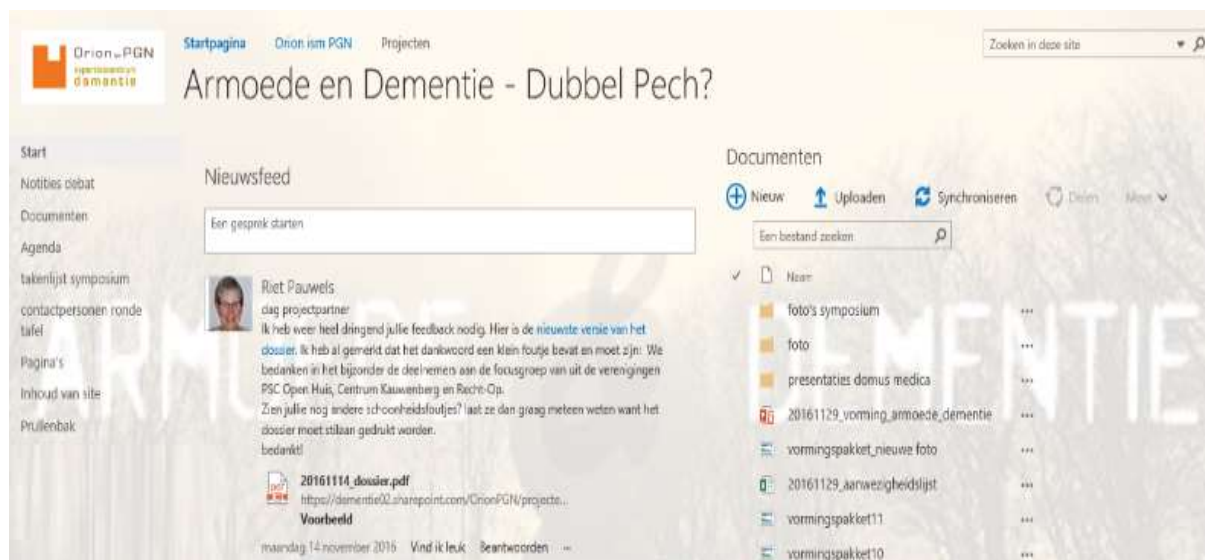
Het stappenplan is een handig instrument voor de stuurgroep maar volstaat niet om de kruisbewegingen in beeld te brengen. Het geeft onvoldoende zicht op de verschillende processen die onderling verbonden zijn. Het volgende schema brengt de relatie tussen de dialoog en de verschillende producten in beeld.



Afbeelding 1: projectplan in schema

Naast het grote aanbod in boeken over projectmanagement, is er een vergelijkbaar omvangrijk aanbod voor ondersteunende projectinstrumenten. ECD Orion ism PGN beschikt al over een eigen SharePoint. Dit is een platform van Microsoft waarmee we teamsites en projectsites kunnen ontwikkelen op maat van de eigen behoeften. Via dit platform kunnen we informatie uitwisselen en online samenwerken binnen de eigen organisatie maar ook met extern partners. Dankzij een opleiding georganiseerd door het

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen ben ik een SharePoint Poweruser. Logisch dat ik via dit platform een projectsite opzet, aangepast aan de vereisten van dit project.



Afbeelding 2: projectsite voor de samenwerkende partners

1.1.4.2 Taakverdeling

Projectleider

Het ECD is initiatiefnemer en trekker van het project en daarom neem ik de rol op van projectleider. Ik werk het ontwerp projectplan en communicatieplan uit, bewaak de doelen, beheers de risico's en doe er alles aan om iedereen gemotiveerd te houden om het plan uit te voeren (Portny, 2013). In die rol ben ik dus verantwoordelijk voor het proces én de eindresultaten. Het is mijn taak om verbinding te leggen tussen de verschillende partners en ervoor te zorgen dat iedereen betrokken wordt en blijft en de afgesproken taken uitvoert. Dat alles uiteraard binnen de vooropgestelde timing.

Stuurgroep

Als projectleider kan ik terugvallen op de ondersteuning van de stuurgroep. Ik rapporteer aan de stuurgroep de vooruitgang van het project. Eventuele bijstellingen, zowel methodisch als inhoudelijk worden in de stuurgroep beslist. Dit project wil starten met de stem van personen met dementie en hun mantelzorgers. Vandaar dat we een stuurgroep vormen met een vertegenwoordiging van de partners van het totaalproject. Timor Nonneman (projectwerker PSC-Open Huis), Ina Koeman (stadsprekikant, PSC Antwerpen) en Herman Goemans (Centrum Kauwenberg) vormen samen met mij de stuurgroep. Deze stuurgroep vergadert 14 keer.

Projectteam

Een project heeft naar sturing vooral ook medewerkers nodig. Samen vormen zijn het projectteam. Omdat we hier te maken hebben met een relatief groot project en weinig middelen, behoren de leden van de stuurgroep ook tot het projectteam, aangevuld met collega's uit de organisaties van de hoofdparters. De leden van de stuurgroep koppelen terug naar de collega's uit de eigen organisatie en de projectsite is toegankelijk voor alle leden van het projectteam. Zo blijft iedereen up-tot-date.

Enkele vaste taken leggen we vooraf vast. Timor zorgt voor de locatie voor de focusgroepen en neemt alle communicatie ten aanzien van de deelnemers van de verenigingen op zich. Hij neemt ook het voorzitterschap op zich van de bijeenkomsten met de deelnemers van de verenigingen. Herman zorgt voor het onthaal van de deelnemers en ondersteunt hen tijdens de gesprekken. Ikzelf zorg voor het discussie-ondersteunend

materiaal en vult Timor aan bij de begeleiding van de gesprekken. Ina zorgt voor de verslaggeving.

Samenwerking deelprojecten

De samenwerking met Bind-Kracht en het district Hoboken faciliteren we ook via online deling maar niet via de projectsite. Met Koen Sevenant van Bind-Kracht delen we enkel de ontwikkeling van het vormingspakket online. Voor de samenwerking met het district, starten we een nieuwe teamsite om nog meer lokale partners in het geheel te betrekken. Het gaat om een beveiligde SharePoint-teamsite die enkel toegankelijk is voor de leden. De teamsite kan blijven bestaan bij de implementatie.



Afbeelding 3: teamsite IN-Licht, Praatcafé Dementie Hoboken

1.1.4.3 Communicatieplan

Doorheen dit project willen we verschillende informatie (berichten, uitnodigingen en vragen) richten tot verschillende doelgroepen. Voor een succesvol proces is het van belang vooraf met de projectpartners vast te leggen hoe we wat wanneer communiceren naar welke doelgroepen (Portny, 2013). Dit plan wordt met de projectpartners afgestemd en door de projectleider opgevolgd.

Inhoud	Communicatiemiddel	Doelgroep	Timing
Uitnodiging focusgroep	Affiche/flyer	Deelnemers van de Verenigingen waar armen het woord nemen die ervaring hebben met dementie	Minstens 2 weken voor volgende bijeenkomst
	Flyer		
	Mail		
Uitnodiging stuurgroep	Outlook-uitnodiging	Stuurgroep	Tijdens elke vorige stuurgroep
Toewijzing projecttaak	Taak in takenlijst SharePoint	Projectteam	Doorheen heel het project na beslissing stuurgroep
Uitnodiging interview	Mond-op-mond-reclame	Personen met dementie,	Van bij de start tot 1 juli 2016

Inhoud	Communicatiemiddel	Doelgroep	Timing
	Mail	mantelzorgers van personen met dementie, vrijwilligers in de zorg voor personen met dementie en professionelen met ervaring met armoede en dementie.	
	Facebook		
Alle projectdocumenten en onderlinge communicatie stuurgroep en projectteam	SharePoint	Stuurgroep Projectteam	Doorheen het hele project
Uitnodiging rondetafelgesprek	Mail	Potentiele deelnemers rondetafelgesprek	Uiterlijk 1 maart 2016
	Herinneringsmail		Uiterlijk 1 april 2016
Stand van zaken van het project	PowerPointpresentatie	Professionelen en vrijwilligers van woonzorgvoorzieningen van de zorgregio's Antwerpen en Mechelen	vraaggestuurd: telkens ECD Orion ism PGN de kans krijgt zich voor te stellen
Duiding project en aankondiging symposium	Artikel in tijdschrift Zorgzaam	Alle medewerkers van GZA	Uitgave sept 2016
Uitnodiging werkgroep praatcafé	Mail vanuit ECD + seniorenconsulente Hoboken	Alle woonzorgvoorzieningen en welzijnsvoorzieningen werkzaam in Hoboken	17 mei 2016 27 september 2016
Vraag naar medewerking aan symposium	Mail	Potentiële sprekers voor symposium uitnodigen	10 mei 2016
Aankondiging try-out Praatcafé Dementie Hoboken	Affiche	Mantelzorgers van personen met dementie uit Hoboken en omstreken	20 september 2016
	Flyer toegevoegd aan bestaande communicatie aan senioren van Hoboken		
	Websites ECD Orion ism PGN en district Hoboken		

Inhoud	Communicatiemiddel	Doelgroep	Timing
Uitnodiging symposium	Affiche	Cliënteel, personeel en vrijwilligers van woonzorgvoorzieningen en welzijnsvoorzieningen die met dementie en armoede geconfronteerd (kunnen) worden	Vanaf 15 oktober 2016
	Websites Verenigingen waar armen het woord nemen en het Netwerk tegen Armoede		
	Websites ECD ism PGN, ECD Vlaanderen en GZA		
Samenvatting project en programma symposium	Perstekst	Lokale perscontacten (via GZA)	25 november 2016

Tabel 2: communicatieplan

1.2 DE DIALOOGMETHODE

De dialoogmethode vormt de methodische rode draad van het project. De methode dateert van de opmaak van het "Algemeen verslag over de armoede" (AVA) in 1992 in opdracht van de toenmalige Belgische regering.

De methode start bij de ervaringsdeskundigheid van mensen in armoede. Hun ervaringen vormen het uitgangspunt van de dialoog met het werkveld, de wetenschap en het beleid. Met respect voor het ritme van de deelnemers werken mensen samen naar een verslag of dossier met aanbevelingen (Keynnaert, Stroobants & Hautekeur, 2005).

De Verenigingen waar armen het woord nemen, werken nog altijd met de dialoogmethode. Het lijkt eenvoudig maar persoonlijke ervaringen delen in groep is voor velen niet evident. De groepsbegeleiding moet daarom niet enkel oog hebben voor de inhoud van de verhalen maar ook voor de draagkracht van de vertellers. Keynnaert, Stroobants en Hautekeur (2005) vragen daarom ook aandacht voor gepaste begeleiding, voldoende tijd en een veilige vertrouwde omgeving. In een eerste fase zullen de deelnemers onderling hun ervaringen uitwisselen. De begeleiding vat samen en koppelt de gemeenschappelijke ervaringen en belevingen terug naar de groep. Wanneer dit eerste proces voltooid is en de groep akkoord gaat met de conclusies, kan de dialoog met anderen aangevat worden.

Geïnspireerd door de dialoogmethode, kiezen we in dit project voor een specifieke fasering van de dialoog. We starten met focusgroepen en interviews met mantelzorgers en personen met dementie. We gaan nadien ook in gesprek met professionelen en vragen vervolgens feedback aan vertegenwoordigers uit het werkveld, de academische wereld en de deelnemers van de originele focusgroep. Tot slot zullen we onze projectresultaten delen in een symposium en nodigen we relevante vertegenwoordigers van het werkveld en de overheid uit.

1.2.1 De focusgroep

De drie Verenigingen waar armen het woord nemen, nodigen hun deelnemers uit die ervaring hebben met dementie. Met een gemiddelde aanwezigheid van 15 deelnemers, organiseren we zes opeenvolgende bijeenkomsten van de focusgroep en een terugkomdag. De focusgroep bestaat voornamelijk uit (gewezen) mantelzorgers van

personen met dementie die in armoede leven. Er zijn ook twee personen met dementie (waaronder een persoon met jongdementie) in de groep.

Focusgroepen worden veelvuldig georganiseerd door verschillende sectoren en niet in het minst voor de commerciële doeleinden. Een focusgroep is een methodiek die vaak ingezet wordt in kwalitatief onderzoek. Het is participatief groepsgesprek dat ons informatie geeft over ervaringen, zienswijzen en gevoelens van de deelnemers. Het geeft ons een klare kijk op het thema vanuit een bijzonder perspectief. De deelnemers komen al pratend tot inzichten, mits een goede gespreksleiding (Keynnaert et al., 2005).

We leren in een focusgroep relatief snel meer over de aard en intensiteit van de bezorgdheden en waarden van de deelnemers. We zijn enerzijds getuige van individuele verhalen en tegelijkertijd van een 'meningsvormend' groepsproces. Het biedt ons tevens heel wat informatie over de noden van de deelnemers in verband met het thema (Elliott, Heesterbeek & Steyaert, 2006).

Een focusgesprek organiseren kost weinig geld maar vraagt heel wat werk. Voor de deelnemers mag het dan als een natuurlijk proces overkomen, voor de organisatoren betekent een focusgroep heel wat werk vooraf, tijdens en achteraf.

Elliott, Heesterbeek en Steyaert (2006) wijzen vooreerst op de logistieke vereisten. Naast de beschikbaarheid van een bereikbaar en toegankelijk lokaal, worden de deelnemers op maat en op tijd uitgenodigd. In de planning vooraf is er voldoende personeel vrijgesteld om de focusgroep bij te wonen. Naast de gespreksleider is er nog minstens een werker nodig om het proces mee te begeleiden. Er is ook iemand verantwoordelijke voor de verslaggeving (kan aangevuld worden met geluidsopname, mits toestemming).

Om de beoogde doelen te halen, is het van belang het thema duidelijk af te bakenen. De stuurgroep kiest daarom gebruik te maken van discussie-ondersteunend materiaal, zoals hand-outs en beeldfragmenten. Per bijeenkomst bereiden we een goede openingsvraag voor en voorzien we ook korte en duidelijke open vragen om door te vragen tijdens het proces. Keynnaert et al. (2005) onderscheiden naast de openingsvraag, nog vier typen vragen: introductievragen helpen bij de duidelijke themadefiniëring, transitievragen maken het pad vrij voor de sleutelvragen en die sleutelvragen leveren de kernboodschappen op waarnaar gepeild wordt. Slotvragen zijn er om het gesprek op een zachte manier af te sluiten.

Voor onze focusgroep maken we gebruik van vragen zoals:

- (Opening) Ik zie nog enkele nieuwe gezichten. Goed dat iedereen zich nog even voorstelt? Graag je naam en de naam van jouw vereniging. Misschien kan je nog even vertellen wat jouw relatie is met dementie?
- (Intro) Wat heeft je ertoe aangezet om naar een deze focusgroep te komen?
- (Transitie) We gaan samen een filmfragment bekijken over een situatie thuis met een persoon met dementie. Ik zou graag van jullie weten wat je van de rol van de verzorgende vindt in die situatie. Is dat ok?
- (Sleutel) Stel dat je zelf thuiszorg nodig hebt, wat wil je dan hetzelfde of net anders hebben?
- (Sleutel) Heb je zelf al ervaring met thuiszorg? Wat was goed en wat kon beter? Hoe heb je je daarbij gevoeld? Wat heb je toen zelf gedaan?
- (Slot) Ik hoor van jullie volgende gemeenschappelijke zaken. Mag ik dat proberen samenvatten door Is het goed dat ik dat opneem in het dossier dat ik zal schrijven?

De inhoud per focusgroep volledig samenvatten, is moeilijk. Het is ook niet de bedoeling om tot een besluit te komen tijdens deze bijeenkomsten. We willen zoveel en zo letterlijk mogelijk ervaringen en gedeelde meningen noteren. Onze verslagen zijn daarom vooral citaten van de deelnemers. Al die uitspraken helpen ons om de relatie tussen armoede en dementie beter te begrijpen. De verwerking van de inhoud van de focusgroepen, aangevuld met de inhoud van de interviews staat integraal in hoofdstuk 2. Daarom beperk ik met hier tot een eerder beknopt overzicht van de bijeenkomsten.



1.2.1.1 Focusgroep 1: kennismaking en brainstorm

De Stuurgroep beslist om bij de eerste bijeenkomst geen ondersteunend materiaal te gebruiken. We willen zeker zijn dat de deelnemers zich vrij voelen om alles te vertellen. We willen daarom alle mogelijke beïnvloeding vermijden. Ook als er zaken verteld worden die niet kloppen, wordt dit in deze eerste bijeenkomst niet weerlegd. In deze eerste sessie besteden we alle tijd aan brainstorming. Er zijn in die bijeenkomst slechts drie sleutelvragen nl. "Waarom denk je bij het woord dementie?", "Welke vragen heb je bij het thema 'dementie?'" en "Welke ervaringen heb je met dementie?". Omdat de meeste literatuur adviseert om focusgroepen niet groter te maken dan 12 deelnemers, splitsen we in twee groepen op. We praten niet langer dan twee uur en bieden halweg een pauze aan. Zo hopen we dat het voor alle deelnemers haalbaar is en uiteraard voorzien we de mogelijkheid om het proces aan te passen indien dat nodig blijkt.

Het is meteen duidelijk in de eerste focusgroep dat we hier te maken hebben met mondige open mensen in armoede. Als dementie-expert heb ik het soms moeilijk om kennis voor mezelf te houden. Ik merk enerzijds meteen hoe leergierig de groepsleden zijn maar anderzijds ook hoe weinig ze kunnen terugvallen op juiste kennis over de ziektebeelden, de omgangsvormen en het zorgaanbod.

Dat er verschillende ziektes oorzaak van dementie kunnen zijn, weten de meeste deelnemers niet. Ze stellen zich vaak tevreden met de diagnose 'dementie' van de huisarts zonder een specialist te raadplegen. Het taboe op dementie is groot volgens de groep, het wordt als een extra uitsluitingscriterium ervaren. De centrale rol van de huisarts en de draaglast voor de mantelzorg komen al in deze eerste bijeenkomst aan bod. We diepen dat verder uit in volgende samenkomsten.

1.2.1.2 Focusgroep 2 en 3: vorming over dementie gemengd met dialoog

Omwille van het gemis aan kennis, beslist de stuurgroep tijdens de volgende twee bijeenkomsten de helft van de tijd te besteden aan vorming. Op die manier rest er nog altijd tijd voor dialoog. In de praktijk blijkt dat de vorming en de dialoog samengaan. De groepsleden willen of kunnen niet wachten met hun vragen, meningen en ervaringen. Ze doorkruisen de vorming maar iedereen van de groep vindt dit oké. Opnieuw valt het ons op hoe leergierig deze mensen zijn en hoe weinig ze tot nu toe toegang gevonden hebben tot degelijke informatie over dementie.



De dialoog tijdens de tweede en derde bijeenkomst bewijst dat deze mensen ook in 'grote' groep in staat zijn iedereen het woord te geven. Eén groep zorgt bovendien voor meer verbondenheid, wat positief afstraalt op de dynamiek. De volgende bijeenkomsten organiseren we daarom altijd in grote groep. Naar aanleiding van de successen van de filmfragmenten in de vorming, kiest de stuurgroep om meer beelden te gebruiken ter ondersteuning van de discussies. Die beeldfragmenten worden vooraf zorgvuldig uitgekozen

op basis van de informatie die we nog meer willen uitdiepen. Het gaat voornamelijk over fragmenten uit de documentaire-reeks 'Pluk de Dag'. Deze reeks is een projectproduct van 2009 van ECD Tandem uit Turnhout en ECD Orion ism PGN en RTV (Regionale televisie voor de Kempen en Mechelen) met de steun van de Koning Boudewijnstichting. De volledige reeks 'Pluk de dag' staat online op www.zorganderstv.be/reportages en is met of zonder vormingsmateriaal op DVD te koop bij ECD Orion ism PGN, ECD Tandem en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

De tweede en derde sessie brengen heel wat verheldering bij de deelnemers. Ze stellen onder meer vragen over erfelijkheid en verbanden met trauma's uit het verleden. De relatie tussen dementie en leefgewoontes is confronterend voor de groep. Opvallend is dat enkele deelnemers luidop de vrees voor dementie uitspreken. De voorbeelden van het vormingspakket, inspireren de deelnemers om hun eigen ervaringen te delen. Zo vertelt iemand over haar zus met het syndroom van Korsakov. Ook het levenseinde komt in deze sessies voor het eerst aan bod. Iemand zegt dat ze pillen zal nemen om dood te gaan.

1.2.1.3 Focusgroep 4, 5 en 6: ervaringen en noden voor de mantelzorg thuis, de opname in dagverzorgingscentra of woonzorgcentra

Na de derde bijeenkomst wordt de structuur van het dossier al stilaan duidelijk. De deelnemers van de focusgroep hebben veel ervaring en meningen over het dementieproces vanuit een leven in armoede. De ervaringen zijn gevarieerd maar de emoties en meningen komen heel vaak overeen. Dankzij de twee deelnemers die aan dementie lijden, leren we ook over de omgekeerde beweging. Het zijn twee mensen die door hun dementie in een Vereniging waar armen het woord nemen, terecht zijn gekomen. Zij leren ons over het proces van dementie naar armoede.

De beeldfragmenten van de vierde bijeenkomst, lokken heel wat reactie uit. Ze herkennen veel situaties waarbij de persoon met dementie meer respect verdient. Het spreken over het hoofd van de persoon met dementie en handelen zonder toelichting zijn maar enkele voorbeelden. Maar meer nog dan de herkenningspunten, komen de verschillen aan bod in het gesprek. De families in de reeks hebben duidelijk meer geld en middelen om dingen te doen. Zo vertelt iemand dat haar dochter niet bij haar kan blijven slapen omdat ze gewoonweg geen plek heeft. Een andere deelnemer getuigt dat ze bang is dat haar dochter alle lasten zal dragen en dat haar zonen misbruik van de situatie zullen maken. De inspirerende fragmenten zijn niet uit hun leven gegrepen.

In de vijfde en zesde sessie proberen we vooral de wensen van de deelnemers in kaart te brengen. Waar zijn ze bang voor? Wat willen ze met een diagnose? Wie mag het weten wie mag iets doen? Wat hebben ze nodig en van wie?

Tijdens deze sessie getuigen de deelnemers enerzijds van grote ongerustheid en anderzijds van berusting. Veel deelnemers vrezen voor dementie en de gevolgen daarvan. Ze zijn bang voor de herbeleving van moeilijke tijden maar ook voor eenzaamheid, verwaarlozing en misbruik. Ze willen daarom alles liefst zolang mogelijk verborgen houden. Ze zijn zich niet bewust van de vele mogelijkheden van het hulpaanbod. Omdat ze vooraf al denken dat het te duur zal zijn, worden heel wat hulpvragen nooit gesteld. Veel hulp en hulpmiddelen zijn ook te duur. Een eenvoudig personenalarmsysteem bv. vraagt om een vaste telefoonlijn en kost gemiddeld € 15 per maand plus installatiekosten. In contrast met de argwaan die velen delen ten aanzien van het hulpaanbod, tonen alle deelnemers een groot vertrouwen in de huisarts. Hij of zij is vaak de enige zorgverlener die een langdurige positieve relatie kan opbouwen. De huisarts blijkt in de meeste verhalen de beslisser om zorg in te schakelen, vaak gaat het om een opname.

In de zesde sessie zoomen we nog verder in op de informatienood. Is het bestaande aanbod bekend? Wat schort eraan? Waarom komen ze niet naar familiegroepen van de Alzheimerliga Vlaanderen en waarom blijven ze afwezig op de praatcafés dementie?

De focusgroep toont van bij de start een grote leergierigheid. Hoe komt het dan dat zij afwezig blijven op bestaand lotgenotencontact met mantelzorgers van personen met dementie? De groepsleden benoemen heel wat drempels en geven gericht advies om het bestaande aanbod beter toegankelijk te maken. Die adviezen zijn volledig uitgeschreven in het derde hoofdstuk (3.3).

1.2.1.4 Terugkomdag van de focusgroep

Tijdens de zevende bijeenkomst, gaat het om een terugkoppeling. We bespreken het dossier en bekijken samen de film en vragen daarover feedback aan de groep. Het dossier wordt goedgekeurd mits we er een verklarende lijst met moeilijke woorden aan toevoegen. De filmdocumentaire vindt iedereen zeer geslaagd. Het dossier is integraal opgenomen in hoofdstuk 2. De film op DVD zit als bijlage in dit werk.

1.2.2 Interviews

Focusgroepen zijn niet zaligmakend. Sommige mensen vertellen liever hun verhaal in een individueel gesprek. De groepsleden van de Verenigingen waar armen het woord nemen, zijn niet aan hun eerste groeps gesprek toe. De meesten kennen elkaar en ze hebben vertrouwen in de werker van hun vereniging. Voor 'nieuwe' mensen is het niet evident om bij een dergelijke groep aan te sluiten.

Parallel met de werking van de focusgroep, organiseren we daarom ook interviews. Samen met mijn collega's en netwerkpartners doen we een oproep naar getuigen die bereid zijn voor de camera hun verhaal te doen. Het opsporen van deze mensen vergt veel tijd en veel persoonlijke toelichting. Daarom plannen we ook een lange periode voor dit werk. Zoals Baarda, De Goede en van der Meer-Middelburg (1996) suggereren, proberen we ook de sneeuwbal methode uit om meer mensen te vinden. We vragen dus bij elk interview of de geïnterviewde ons nog in contact kan brengen met een mogelijke andere getuige. De respons op die manier is echter erg laag. Een bewijs van het schrale netwerk van mensen in armoede? Of het zoveelste teken van het taboe op dementie? Er is heel wat activiteit en creativiteit nodig om voldoende respondenten te vinden maar uiteindelijk kunnen we 15 mensen interviewen, waarvan twee mensen met dementie, zes mantelzorgers en zeven professionelen.

In de lijn van de focusgroepen, kiezen we voor een open interview op de plek van keuze van de geïnterviewde. Meestal gaat het gesprek door bij de persoon thuis. Net zoals bij de

focusgroepen, voelt een open interview aan als een natuurlijk gesprek. Dat betekent geenszins dat de interviewer zijn zin kan doen. Het gaat om een 'geleide conversatie' (De Lange, Schuman & Montesano Montessori, 2016).

De interviews in dit project vervullen drie functies. In de eerste plaats is het een aanvulling op de kennis die we opdoen in de focusgroep. Uit de beelden die we tijdens de interviews verzamelen zetten we nadien ook fragmenten in als ondersteuning van het vormingspakket. We willen echter breder sensibiliseren en maken daarom ook een filmdocumentaire op basis van de getuigenissen.

Mijn collega Raf De Bruyn neemt de interviews af. Hij werkt deeltijds voor ECD Orion ism PGN als projectmedewerker en deeltijds als verpleger in een WZC met personen met dementie. Raf maakt ook zelf muziek en heeft een eigen voorstelling over dementie genaamd "Terug naar de Eenvoud". Hij heeft dus heel wat talenten. Hij is nog geen ervaren interviewer en filmmaker maar wel erg gemotiveerd om hiermee aan de slag te gaan. Om een uitgebreide cursus te volgen, heeft het ECD tijd en middelen te kort. Toch bereiden we ons zo goed mogelijk voor.

Vooreerst is er de technische kant van de zaak. Met een nieuwe degelijke digitale camera van het ECD leren we belangrijke lessen over het afnemen van interviews. We bekijken enkele helpende filmpjes op YouTube vooraleer we aan de slag durven gaan. Een ervaren cameraman vertelt ons ook nog dat:

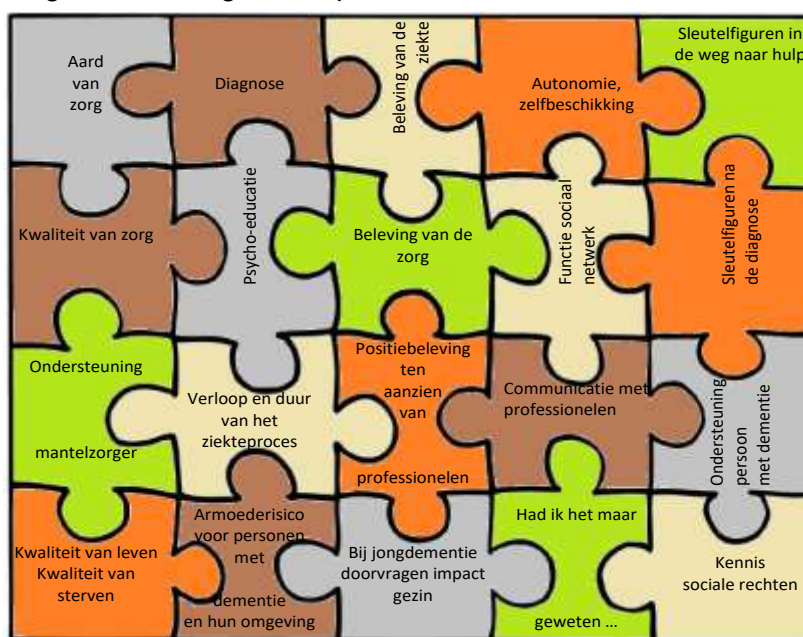
- de positie van de geïnterviewde best aan de rand van het beeld zit, met de blik naar de andere rand
- de geïnterviewde iemand nodig heeft om naar te kijken en bij voorkeur naar de interviewer
- we de vragen best zo stellen dat de geïnterviewde een volledig verhaal vertelt waarin de vraag vervat zit (zo moet de interviewer ook nooit in beeld komen)

Net zoals bij de focusgesprekken, bereiden we ook deze interviews vooraf voor. Naar het voorbeeld van wat we leren in de focusgroepen, willen we graag getuigenissen verzamelen over de twee hoofdproblematieken, nl. van armoede naar dementie en van dementie naar armoede. Onze keuze valt op het halfgestructureerd interview (Baarda, De Goede & van der Meer-Middelburg, 1996). Na onze intro met een korte uitleg over ons project en het belang van ervaringen uit eerste hand, stelt Raf onze openingsvraag: "Is er volgens jou een verband tussen dementie en armoede?". Verder formuleren we vooraf geen concrete vragen. Raf vraagt door op het verhaal van de verteller maar bewaakt wel dat de thema's

van onze vooraf gemaakte puzzel maximaal aan bod komen.

De verwerking van de inhoud van de interviews, aangevuld met de inhoud van de focusgroepen staat integraal in het tweede hoofdstuk.

Fragmenten uit de interviews zijn verwerkt in de filmdocumentaire en het vormingspakket. Die beschrijvingen zijn opgenomen in hoofdstuk drie.



Afbeelding 4: Themapuzzel interviews

1.2.3 Rondetafelgesprek

Na de focusgesprekken en de interviews verwerk ik alles in een dossier (hoofdstuk 2). De volgende stap van onze dialoog is een rondetafelgesprek met andere deskundigen die zich verdiepen in dementie of armoede. We kiezen voor de term rondetafelgesprek omdat het illustreert dat iedereen gelijkwaardig aan de tafel zit.

We zoeken via mediaberichten, websites van onderwijsinstellingen en onderzoekscentra naar mogelijke deelnemers van onze dialoog. Uiteindelijk schrijf ik 34 deskundigen aan met een uitnodiging aan onze ronde tafel van 16 april 2016. Ze krijgen allen het ontwerp dossier in bijlage van de uitnodiging. Heel wat mensen bedanken voor de uitnodiging met de boodschap dat ze niet aanwezig kunnen zijn. Zeven deskundigen aanvaardden onze uitnodiging en zijn er nog drie die per mail feedback geven op het ontwerp dossier.

Op 16 april komen Raf de Bruyn (ECD Orion ism PGN), Hilde Dierckx (GZA Woonzorggroep), Herman Goemans (Centrum Kauwenberg), Nadia Hainaut (ECD Orion ism PGN), Tom Jacobs (huisarts), Jeroen Knaeps (Thomas More), Ina Koeman (PSC), Ellen Moermans, (Woonzorggroep GZA), Timor Nonneman (PSC-Open huis), Prof. dr. Tinne Van Regenmortel (HIVA KULeuven) en Herman Wauters (ECD Orion ism PGN) en ikzelf rond de tafel zitten. Alle deelnemers hebben het ontwerp dossier gelezen en krijgen via volgende presentatie een korte samenvatting.

The presentation consists of six slides, each with a title and content:

- Slide 1: vanuit armoede naar dementie**
 - Kijk op een leven met dementie**
 - Voorkeur om eigen diagnose voor zich te houden
 - Bespreikbaar in theorie maar niet in praktijk
 - De wil om te sterven
 - Herbeleving van miserie**
 - benoegen levensgeschiedenis herbeleven
 - zonder leervermogen, iedere keer even pijnlij
 - herhaaldelijk stress-respons
- Slide 2: vanuit armoede naar dementie**
 - Verhoogd risico**
 - Verhoogde cognitieve reserve
 - Verhoogde sociale ondersteuning
 - Verhoogde gezondheidszorg
 - Verhoogde financiële ondersteuning
 - VASCULAIRE DEMENTIE
 - DE ZEKTE VAN ALDHEIMER
 - SYNDROOM VAN KORSAKOV
- Slide 3: vanuit armoede naar dementie**
 - Verminderde zorg**
 - gebrek aan informatie op maat
 - gebrek aan tegemoetkomingen
 - niet aangepaste professionele zorg
 - instelborg met minder draagkracht
- Slide 4: vanuit dementie naar armoede**
 - Risico's**
 - financiële armoede**
 - sociale armoede**
 - ouderennis(be)handeling**
- Slide 5: vanuit dementie naar armoede**
 - Risicogroepen**
 - jongdementie**
 - late diagnose
 - ongevraagd gebruik van medicatie met verandering
 - afname sociale steun
 - isoliërie center shut
 - dementie bij alleenstaanden**
 - niet voldoende sociaal netwerk
 - late diagnose
 - geen sociale steun
- Slide 6: Engagemanten**
 - Reacties op onze plannen?
 - Suggesties voor topics debat op symposium?
 - Suggesties voor deelnemers debat?
 - Andere engagementen?
 - Bijdrage dossier?
 - Onderzoek?
 - Bijdrage symposium?
 - thematiek?
 - staan er gekende zaken in, staan er nieuwe dingen in voor u?
 - Zijn er gevoelsmatig zaken waar je totaal niet akkoord mee bent?
 - Welke onderzoeken zijn er reeds gekend?
 - Welke mogelijkheden zijn er naar verder onderzoek?
 - Wat zijn interessante onderzoeksvragen of hypothesen?

De aanwezigen aan de ronde tafel zijn het unaniem eens. Deze problematiek is zeker aanwezig en krijgt te weinig aandacht. De academici aan de tafel geven nog concrete tips over relevante studies in het buitenland die het dossier kunnen versterken. De verwerking

van de inhoud van de het rondetafelgesprek resulteert in het definitieve dossier (zie hoofdstuk 2).

Na het rondetafelgesprek engageert dr. Tom Jacobs zich om deel te nemen als spreker van het symposium en wil hij ook zijn ervaringen delen via een interview. Prof. dr. Tinne Van Regenmortel belooft het engagement van Bind-Kracht voor de opmaak van het vormingspakket.

Dit rondetafelgesprek betekent dus een grote versterking van het project.

1.2.4 Symposium

De laatste stap van onze dialoog heeft verschillende betekenissen. Met een groter en ruimer publiek willen we het debat over armoede en dementie verderzetten. We willen onze overheden bewust maken van de problematiek om hun beleid hierop af te stemmen. We willen ook de voorzieningen alert maken zodat ze hun zorgaanbod en procedures kunnen aanpassen. We willen de professionelen in de zorg een ander perspectief aanbieden in hun dagdagelijkse omgang met mensen die met armoede en dementie geconfronteerd worden. En bovenal willen we hiermee personen in armoede die met dementie geconfronteerd worden en personen met een armoederisico omwille van dementie, versterken. Hun openheid, hun ervaringen liggen aan de basis van het project.

Een symposium organiseren is bijna een project op zich. Ik geef hieronder een overzicht van de voorbereidingen en enkele meetbare gegevens van het symposium zelf.

1.2.4.1 De voorbereiding

De prijssetting

Het project wekt heel wat goodwill op waardoor een boel zaken kosteloos lukken. Sommige logistieke kosten kunnen we niet vermijden zoals de catering en de duplicatie van de dvd en het dossier. Die kosten worden verrekend in de toegangsprijs van het symposium.

De stuurgroep hecht veel belang aan de laagst mogelijke toegangsprijs. We willen de nood aan toegankelijkheid ook vertalen in de uitwerking van het symposium. De deelnemers van de focusgroep krijgen gratis toegang en verder bieden we andere Verenigingen waar armen het woord nemen, twee gratis plaatsen aan. Door de prijsbewuste zoektocht naar de juiste bedrijven, lukt het om de toegangsprijs tot €20 te beperken (dossier, dvd en lunch inbegrepen).

De inhoudelijke voorbereiding: het programma

De stuurgroep beslist om de medewerking van een Bekende Vlaming te vragen om zo meer aandacht te trekken. Dimitri Leue, Vlaamse acteur, schrijver en scenarist van onder meer 'Het Lortcher-syndroom' (een stuk en boek over dementie) lijkt ons de geschikte persoon hiervoor.

Op 16 maart neem ik contact op met Dimitri en hij stemt in om het symposium in te leiden en onze debatleider te zijn. Van zodra Dimitri Leue bevestigt welke datum kan voor hem, kunnen we een zaal reserveren en de andere sprekers contacteren.

De stuurgroep maakt een programma op. De keuze valt op vier delen.

Toonmoment

Een deel van het symposium dient als toonmoment van ons proces en onze projectresultaten. Timor licht onze samenwerking en het proces van de focusgroep toe. Ik spreek over het dossier, het vormingspakket en het praatcafé.

Relevante sprekers

Voor het tweede deel willen we sprekers aan het woord laten die iets vertellen dat aansluit op de inhoud van ons project. Ik neem de taak op mij om alle gewenste sprekers te contacteren met onze vraag. Alle sprekers zeggen toe:

- Prof. dr. Sara Willems (Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg UGent) praat over de gezondheidsrisico's van armoede;
- dr. Tom Jacobs (huisarts) spreekt over het onderschatte belang van de omgeving van personen met dementie;
- Klaartje Theunis (Directeur Ouderenzorg Zorgnet-Icuro) vertelt over armoede in de zorgsituatie en het Charter Armoede in Woonzorgcentra.

Debat

Met een debat met beleidsverantwoordelijken willen we graag onze dialoog verderzetten. Ik neem opnieuw de taak op mij om alle gewenste debatleden te contacteren met onze vraag. Voor de deelname aan het debat hebben we iets minder geluk. Toch lukt het om een interessante debattafel samen te stellen:

- Jo Vandeurzen (Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin) laat zich vertegenwoordigen door Stefaan Berteloot (Raadgever woonzorg);
- Maggie De Block (Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid) laat zich verontschuldigen;
- Liesbeth Homans (Vlaams minister van Binnenlands Bestuur, Inburgering, Wonen, Gelijke Kansen en armoedebestrijding) laat zich verontschuldigen;
- dr. Jan De Lepeleire (huisarts en deeltijds hoogleraar Faculteit Geneeskunde) gaat in op onze uitnodiging;
- Hilde Dierckx (GZA Zorg en Wonen) gaat in op onze uitnodiging;
- Johan De Muynck (Algemeen directeur Zorgbedrijf Antwerpen) gaat eveneens in op onze uitnodiging.

Net zoals onze dialoog in de focusgroepen, interviews en rondetafelgesprek, bereiden we ook dit gesprek voor. De stuurgroep stelt de debatvragen op en ik spreek verder af met Dimitri Leue, die het debat zal leiden. Alle sprekers en debatleden krijgen vooraf het dossier toegestuurd. De debatleden krijgen ook de vragen vooraf zodat zij zich kunnen voorbereiden.

De voorbereide debatvragen:

Aan Stefaan Berteloot:

- Was u zich bewust van de bijzondere relatie tussen armoede en dementie? U betreft waarschijnlijk dat de andere kabinetten niet vertegenwoordigd zijn, niet? Welke uitdaging ziet u voor het Vlaamse beleid in dit verband?
- Armoedebestrijding krijgt met deze inzichten nog meer waarde. Is er geen nood aan degelijk onderzoek bij ons? Want als de redenering klopt, geeft armoedebestrijding ook een grote return aan de maatschappij want minder armoede betekent dan ook minder dementie.
- Cliënten ondervinden een groot verschil in de omkadering van de zorg voor personen met een ernstige verstandelijke beperking en cliënten met dementie. Dat terwijl dementie echt wel een zeer ernstige verstandelijke beperking is. Zijn er plannen om die ongelijkheid op te heffen, zowel wat betreft de erkenning van de aandoening, als de grensleeftijd van 65?
- Verzorgenden hebben het meeste directe contact met de cliënt met dementie. Ze hebben bij gevolg ook veel effect op de cliënt. We hebben in de getuigenissen gelezen (en straks zien we het ook in de film) dat de hulpverleningsrelatie vaak met hindernissen start en dat stopzetting helaas geen uitzondering is in de thuiszorg. Vaak is de reden waarom hulp gestopt wordt, ook de reden geweest waarom hulp gevraagd was. Enkele voorbeelden: de woning is niet hygiënisch, de cliënt houdt zich niet aan de

afspraken, de cliënt kent geen remmingen, de mantelzorgverhindert het werk van de verzorgende,

- Zijn er maatregelen die de cliënt beter tegemoetkomen?
- Wat met de bekwaamheidsbevordering van de verzorgenden?
- Momenteel is de mantelzorgpremie een lokale bevoegdheid. Dit maakt dat er grote verschillen zijn, afhankelijk van gemeente tot gemeente, maar ook afhankelijk van de woonplaats van de mantelzorg en/of diegene die mantelzorg nodig heeft. Zijn er intenties vanuit de Vlaamse Overheid om deze verschillen weg te werken?
- In de focusgroep getuigt iemand over haar jongdementie en hoe zij daardoor in armoede is terecht gekomen. Zij zal zeker niet de enige zijn met dergelijke ervaring. Is er een vangnet dat personen met jongdementie opvangt om het risico op armoede te verminderen?

Aan Hilde Dierckx:

- Werkt het armoedecharter in de WZC? Wat zijn de ervaringen van de GZA WZG?
- Welke uitdagingen ziet de GZA WZG in antwoord op deze dubbele problematiek en tot welke concrete stappen zal dat leiden?

Aan Johan De Muynck:

- Wat zijn de engagementen die het Zorgbedrijf wil nemen om
 - de zorg voor personen met dementie die in armoede leven, beter te begeleiden en
 - het armoederisico van personen met jongdementie en alleenstaande mensen met dementie in te perken?

Aan Hilde Dierckx en Johan De Muynck:

- Welke mogelijkheden ziet u nog (naast het armoedecharter) om meer aandacht te hebben voor mensen in armoede in de WZC?
 - Is er structureel voldoende tijd voor de intake van deze mensen? Ze geven zelf aan om meerdere contacten nodig te hebben om hun levensverhaal te brengen en vertrouwen te krijgen in de ander. Zeker wanneer er sprake is van trauma's, hebben mensen tijd nodig. In het licht van de *Herbeleving van miserie...* is het echter zeer belangrijk.
 - Op welke manier kunnen mantelzorgers in de WZC erkenning krijgen voor hun rol, ook al is die beperkt door de draagkracht van iemand in armoede?
 - De nonnenstudie waarover Tom Jacobs het had, toont het belang aan van het appél vanuit de omgeving. Hoe kan je dit vorm geven in de centra?
- Vanuit de focusgroepen merkten we dat mantelzorgers in armoede vaak heel lang alleen de zorg op zich nemen tot het niet meer lukt. Daarna gaat de regie over de zorg bijna volledig naar een professional in de thuiszorg of het woonzorgcentrum. Vaak zien de mantelzorgers dit in eerste instantie als een opluchting gezien hun beperkte draagkracht, maar toch is dit een gemiste kans naar een beter evenwicht in regie. Hoe zou die regie over de zorg beter verdeeld kunnen worden?
- Vanuit de focusgroep hebben we het vermoeden dat de zorg aan personen met dementie in armoede minder snel op gang komt en meestal minder is in kwaliteit en kwantiteit. Daarnaast hoorden we dat de mantelzorg vaak niet meegenomen wordt in het hulpverleningsproces.
Wordt dit herkend als een werkpunt binnen de thuiszorg en later ook in de woonzorgcentra.
- Personen met dementie herbeleven vaak. Wanneer mensen in hun leven heel wat miserie zijn tegengekomen zoals armoede bijvoorbeeld, hoe kan je daar als woonzorgcentrum mee omgaan?

Aan Jan De Lepeleire:

- De huisarts speelt een zeer belangrijke rol in het leven van mensen die in armoede leven. Zijn huisartsen zich hiervan bewust?

- Hoewel wijkgezondheidscentra en groepspraktijken heel wat voordelen bieden, zien we toch ook dat de relatie tussen patiënt en arts minder hecht wordt. Brengt dit de vroegdetectie niet in gevaar?
- Via huisbezoeken kan een huisarts meer kennis opdoen van de draagkracht van zijn patiënt en diens mantelzorger. We merken dat de "nieuwe" huisarts veel meer afbakent en veel minder snel op huisbezoek gaat. Vreest u ook niet dat de meest kwetsbare patiënten de dupe worden?
- Outreachend werk kan helpen om problemen geen kans te geven om te ontwikkelen, om (in deze problematiek) armoederisico's in te dijken of om zelfverwaarlozing of ontspoorde zorg te voorkomen. Kan de huisarts hier een rol in spelen? Hoe?
- Mensen in armoede met dementie worden erg vaak laat gediagnostiseerd. En wanneer de diagnose wordt gesteld, blijven ze vaak alleen achter met de zorg en een beperkte kennis. Welke steun kan verleend worden vanaf het begin van de diagnose?
- (Indien er op voorgaande vraag niets over de geheugenconventie wordt geantwoord) De geheugenconventie kan mensen het eerste jaar na de diagnose concreet op weg helpen. We merken sowieso dat er weinig gebruik gemaakt wordt van dit aanbod. Zijn artsen niet voldoende op de hoogte of zijn er andere oorzaken?

Uiteraard kan Dimitri Leue niet alle vragen stellen. Hij gaat flexibel om met de voorbereiding en geeft ook ruimte aan het publiek om vragen te stellen.

Filmdocumentaire

Als vierde deel van het symposium tonen we de compilatie van interviewfragmenten in onze filmdocumentaire van 40 minuten. Dankzij de bereidwilligheid en moed van de geïnterviewde personen, brengen we sterke getuigenissen rechtstreeks naar het publiek (zie 3.1 en bijlage)

Productopmaak

De stuurgroep beslist om alle deelnemers van het symposium een dossier met dvd mee te geven. We zijn ervan overtuigd dat een mooi product het effect van het symposium kan verlengen. Deelnemers hebben iets om naar terug te grijpen en te tonen aan hun collega's. Aangezien dit project breed wil sensibiliseren maken we de informatie zeer toegankelijk. Net daarom staat het dossier na het symposium ook online.

Een mooi dossier vraagt om professionele lay-out en een mooie cover. De Verenigingen waar armen het woord nemen, vinden een professional bereid om de cover van het dossier en de affiche van het symposium te ontwerpen. Het ECD vindt eveneens een professional die de lay-out van het dossier aanpast en nog iemand die de opdruk voor de dvd opmaakt.

De praktische voorbereiding

Het zou ons te ver brengen, om over alle taken en taakjes voor en tijdens het symposium te rapporteren. De reservatie van een auditorium, de organisatie van de inschrijvingen, het onthaal, de badges en evaluatieformulieren, de herinneringscommunicatie met de sprekers, de presentaties testen en de aankoop van de bedankingen zijn maar enkele voorbeelden uit de veelheid van taken.

1.2.4.2 Meetbare gegevens over het symposium

Op 29 november 2016 organiseert ECD Orion ism PGN het symposium 'Armoede en Dementie, Dubbel Pech?' in het Auditorium van het Sint Augustinus ziekenhuis. Dimitri Leue, leidt het symposium in en leest een stukje voor uit zijn boek 'Het Lorcher-syndroom'. Alle sprekers zijn present en houden zich redelijk aan de timing.

Naast de sprekers zijn er 110 toehoorders. De opkomst is alvast een succes. We beogen voor het symposium een breed publiek en stellen vast dat we een mix bereiken van leidinggevenden tot vrijwilligers.

2 ONDERZOEKSVERSLAG: HET DOSSIER

Op basis van de vergaarde kennis tijdens de bijeenkomsten van de focusgroep, de interviews, het rondetafelgesprek en literatuurstudie, maak ik een onderzoeksverslag op. Dit dossier vormt het hoofdproduct van dit project. Om de relatie met de bronnen in beeld te houden, zijn citaten van onze getuigen opgenomen in het dossier.

Het verslag is het eerste concrete resultaat van ons project en ligt aan de basis van alle andere producten. De beelddocumentaire is opgebouwd volgens de structuur van dit dossier. De vernieuwde formule van het praatcafé dementie is afgeleid van de verworven kennis in dit dossier. En ook het vormingspakket vertrekt vanuit de inzichten verzameld in dit dossier.

Elke deelnemer van het symposium ontvangt een mooie papieren uitgave van dit dossier, samen met de documentaire op dvd (zie hoofdstuk 3). Via www.dementie.be/orionpgn/armoede kan iedereen het dossier gratis downloaden.

Het dossier draagt de titel: Dementie en Armoede, over de wederzijdse beïnvloeding tussen armoede en dementie. Het originele dossier, zoals gepresenteerd op het symposium is integraal opgenomen in dit hoofdstuk.

Dementie en Armoede

over de wederzijdse beïnvloeding tussen armoede en dementie

2.1 INLEIDING EN AANLEIDING

Het beleid heeft het meermaals over de vermaatschappelijking van de zorg.” Langer thuis met dementie” is niet zomaar een slogan. Het is de realiteit. Mantelzorg wint nog meer aan belang en er wordt veel ingezet om die mantelzorger sterker te maken.

Helaas is beleving en omgaan met dementie niet voor iedereen hetzelfde. Wat als de mantelzorger en de persoon met dementie in armoede leeft? Wat als omgaan met personen met dementie in een armoedecontext iets anders betekent? Wat als net die mensen in armoede nog meer kans hebben op dementie? Zal voor hen de ongelijkheid nog verder vergroten? Wat als dementie mensen in armoede brengt? Wat als ...

ECD Orion ism PGN wil er niet alleen meer over weten maar wil er ook iets aan doen. Met Open Huis en Centrum Kauwenberg, twee verenigingen waar armen het woord nemen, hebben we via zeven bijeenkomsten van een focusgroep veel geleerd over gebeurtenissen en belevingen van mensen met ervaring over armoede en dementie. Hierna organiseren we een ronde tafel met vertegenwoordigers van onderzoekers (HIVA KU Leuven, Thomas More), huisartsen, woonzorgvoorzieningen (Woonzorggroep GZA), dementie-experten (ECD Orion ism PGN) en armoede-experten (PSC-Open huis, Centrum Kauwenberg). Deze ronde tafel bespreekt de bevindingen uit de focusgroep en vult die aan met eigen kennis en ervaringen.

In de focusgroep zitten maar enkele mensen die op het ogenblik van de bijeenkomsten als mantelzorger helpen bij een familielid met dementie. De anderen spreken over hun ervaringen met ondertussen overleden personen met dementie. Twee leden van de groep lijden zelf aan dementie. Ze zijn niet elke bijeenkomst aanwezig. Het gaat over een man en een vrouw, beide met Alzheimer. De man heeft pas dementie na zijn 65e en is ondertussen overleden. De vrouw is jonger dan 65 en lijdt aan een erfelijk variant van Alzheimer.

Dit dossier bundelt onze bevindingen. Het wordt een van onze projectproducten. We maken samen met het district Hoboken een vernieuwd draaiboek op voor praatcafés dementie die ook toegankelijk zijn voor personen die in armoede leven. We maken ook een vormingspakket om de verzorgers van personen met dementie die armoede leven (of

leefden) alert te maken voor deze bijzondere leefwereld zodat de kwaliteit van zorg verbetert. We bundelen niet alleen op papier. We laten mensen aan het woord voor de camera. Zij getuigen over hun ervaring met armoede en dementie.

We lichten de relatie tussen armoede en dementie verder toe in dit dossier. Onze primaire bronnen zijn vooral de getuigenissen van mensen die het zelf of vanop de zijlijn meemaakten. Deze getuigenissen zijn verzameld tijdens de focusgroep en de ronde tafel. De bevindingen van deze bronnen zijn gestaafd aan de hand van wetenschappelijke bronnen en worden hierdoor kracht bij gezet. We hopen dat onze bevindingen verder onderzocht worden en dat vooral de praktijkwerkers en beleidsvertegenwoordigers niet talmen om met de overduidelijke conclusies nu al aan de slag te gaan.

Met deze resultaten willen we niet alleen het werkveld of het grote publiek aanspreken. We willen het beleid aanspreken over deze verbanden en wat eraan gedaan kan worden.

2.2 BEGRIPPEN

2.2.1 Wat is armoede

Mensen belanden in armoede wanneer ze niet meer in staat zijn om te voorzien in hun basisbehoeften. Armoede kan bepaald worden door het inkomen. De Europese Unie (EU) plaatste de armoedegrens per land op 60 % van het mediaan inkomen van dat land. Men spreekt hier van het mediaan inkomen, dus het middelste inkomen en niet het gemiddelde inkomen van de gehele bevolking. Hierdoor ligt de armoedegrens in België bij €973 per maand voor een alleenstaande en €2044 per maand voor een gezin met twee kinderen. Opmerkelijk is dat beide cijfers hoger liggen dan het leefloon, wat €785 voor een alleenstaande bedraagt en €1403 voor een gezin met twee kinderen.

Het Centrum voor Sociaal Beleid, een onderzoekscentrum verbonden aan de Universiteit Antwerpen, berekende een andere armoedegrens die beter aansluit bij de realiteit, namelijk de budgetstandaard. Deze maatstaf gaat na welk budget per maand er nodig is om alle basisproducten (voeding, kleding, huisvesting, enz.) te kopen. Bij deze maatstaf ligt de grens op €1135 per maand voor een alleenstaande en €2022 per maand voor een gezin met twee kinderen.

Het is duidelijk dat het leefloon, maar ook andere sociale uitkeringen en lage lonen, onder deze armoedegrens liggen. Armoedeorganisaties, vakbonden en sociale bewegingen vragen al jaren dat alle uitkeringen minstens opgetrokken worden tot de Europese armoedegrens.

Armoede betekent ook niet alleen dat mensen weinig geld hebben. Mensen in armoede hebben vaak ook te lijden onder kansarmoede. Wie in armoede leeft, zit verstrikt in allerlei vormen van sociale uitsluiting die ook nog eens op elkaar inwerken en elkaar versterken. Enerzijds is er de materiële kloof: mensen vinden geen betaalbare, kwaliteitsvolle woning, stellen doktersbezoek uit, vinden moeilijk werk en kinderen uit kwetsbare gezinnen lopen een groter risico op schoolachterstand. Deze materiële uitsluiting is zichtbaar, daarnaast zijn er nog een aantal menselijke gevolgen van armoede. Mensen in armoede kunnen een gebrek aan zelfvertrouwen ontwikkelen, ze hebben last van een negatief zelfbeeld en schaamte wat hun zoektocht naar werk kan verstoren. Dit kan er dan weer voor zorgen dat ze nog moeilijker uit de armoede geraken.

Bij gezinnen komt er ook de zogenaamde generatiearmoede bij. Dit is armoede die zich van generatie op generatie verderzet. Kinderen die in armoede geboren worden, hebben in verhouding een grotere kans om later ook in armoede te leven. Voor hen is het dus ook niet vanzelfsprekend om uit de armoede te geraken (Netwerk tegen armoede, 2016).

2.2.2 *Wat is dementie*

Dementie is een verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij meerdere stoornissen in het cognitieve functioneren samen optreden. Cognitieve functies zijn onder meer: het geheugen, het leervermogen, het taalgebruik en het kunnen begrijpen en uitvoeren van complexe en dagelijkse handelingen. Doorgaans is dementie chronisch en progressief van karakter. Geheugenverlies staat meestal op de voorgrond, maar dat is niet bij alle vormen zo. De stemming, persoonlijkheid en het gedrag kunnen ook veranderen (ECD Vlaanderen, 2016).

Welke symptomen er precies optreden wordt bepaald door de aard, lokalisatie en ernst van de afwijkingen in de hersenen. De stoornissen hangen dus af van de oorzaak van de dementie. Er zijn veel verschillende oorzaken van dementie, maar de meest voorkomende zijn de ziekte van Alzheimer, fronto-temporale dementie, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson. Er wordt pas van dementie gesproken als de stoornissen in het denken, de stemming en het gedrag zo ernstig zijn, dat iemand wordt beperkt in zijn algemeen dagelijks functioneren.

We onderscheiden onder meer volgende vormen (ECD Vlaanderen, 2016; Karantzoulis & Galvin, 2011):

- Ziekte van Alzheimer (bij de helft tot drie kwart van de personen met dementie): de zenuwcellen van de hersenen sterven geleidelijk af. De oorzaak is de opeenstapeling van het eiwit amyloïde tussen de zenuwcellen. Naast die zogenaamde seniele plakken ontstaan er ook afwijkingen in de zenuwcellen zelf, die bestaan uit klumpen van eiwitten van het skelet van de cel. De eerste tekenen doen zich gemiddeld voor rond 65 jaar.
- Fronto-temporale dementie: een verzamelnaam voor verschillende vormen. Bij één groep zijn er vooral taalproblemen, een andere subgroep vertoont voornamelijk gedragsstoornissen.
- Vasculaire dementie: een relatief frequente vorm die het gevolg is van een gebrekkige doorbloeding. Het gaat om patiënten die bijvoorbeeld werden gereanimeerd na een hartstilstand of die een beroerte (herseneninfarct) doormaakten.
- Diffuse Lewy Body Disease (DLBD): een ziekte die het midden houdt tussen de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson.
- Minder voorkomende vormen van dementie
 - Chorea van Huntington
 - De ziekte van Creutzfeldt-Jakob
 - Alcohol-dementie

2.2.3 *Relatie tussen armoede en dementie*

We merken dat armoede een helpende factor kan zijn voor het ontwikkelen van dementie. Verder zijn we overtuigd dat de zorg voor personen met dementie die in armoede leven, minder snel op gang komt en meestal minder is in kwantiteit en kwaliteit. Zo heeft de armoede ook een invloed op het verloop van het dementieproces, de kwaliteit van leven met dementie.

Vanuit de getuigenissen weten we ook dat dementie heel wat armoede kan veroorzaken. Het gaat hier niet uitsluitend over financiële en materiële armoede. Veel mensen met dementie worden met sociale armoede bedreigd. Sommige personen met dementie zijn hiervoor meer kwetsbaar dan anderen.

2.3 VANUIT ARMOEDE NAAR DEMENTIE

2.3.1 *Kijk op een leven met dementie*

De vraag “Wat als je zelf aan dementie zou lijden?”, lokt heel wat reactie uit in de focusgroep.

Het blijkt al snel dat “dementie” een taboewoord is in de focusgroep. “Dementie hebben”, wordt bijna gelijkgesteld met “gek zijn”. Soms wordt er zelfs gezegd dat het iemands eigen schuld is. Zelf de stap zetten naar een diagnose is zo al niet evident. Volgens de ronde tafel zijn er gelijkenissen qua perceptie tussen mensen met dementie en mensen met psychiatrische problemen. Ook hierop rust nog steeds een maatschappelijk taboe.

De meeste deelnemers willen hun diagnose aan niemand vertellen. Dat wordt gemotiveerd vanuit een gebrek aan vertrouwen, zowel in de eigen directe omgeving als in de professionele hulp. De schrik voor “pottenkijkers” en “profiteurs” is groot. Ze willen ook geen onderwerp van de roddelclub zijn. Aan dementie lijden, wordt nog vaak als “zot zijn” ervaren en niemand wil dat etiket dragen. Sommigen delen de informatie met familie van de eerste graad. Toch zijn er aantal die dat zelfs niet zullen doen omdat ze hun kinderen die zorgen willen besparen.

In de groep is het ook duidelijk dat dementie moeilijker bespreekbaar wordt wanneer het persoonlijk wordt. Iemand uit de groep uit een reële angst om aan dementie te lijden. Niemand van de groepsleden raadt aan om naar de dokter te gaan. Bijna iedereen praat geruststellend met de boodschap dat we allemaal weleens iets vergeten. Wanneer later iemand aansluit bij de groep met de uitdrukkelijke melding dat ze aan jongdementie lijdt, zien we meteen hoe moeilijk het wordt voor de groepsleden. In groep toont iedereen groot respect en krijgt deze persoon veel ruimte om te vertellen. Individueel zien we slechts enkele groepsleden die een gesprek durven aangaan.

De wil om te sterven wordt ook uitdrukkelijk verwoord. Niemand van de groep wil het dementieproces helemaal doormaken. Sommigen motiveren dat vanuit de bezorgdheid voor hun kinderen. Opvallend is dat een groot deel van de groep de motivatie elders haalt. Ze zien dat mensen in armoede met dementie weinig aandacht en zorg krijgen, vaak eenzaam en verloren de dagen slijten. Dat willen ze niet meemaken. Dat is “geen” leven. Ze willen dus eerder sterven omdat “het eenzame levenseinde en de eenzame dood” hen afschrikt. Mensen in armoede willen ook waardig sterven en ook een degelijke uitvaart krijgen. (Misschien geven ze zelfs meer geld uit aan een uitvaartverzekering dan aan zorg.)

“Als jongdementerende verliest ge iedereen want de mensen vinden u zot, en wie gaat er nu met een zot om?”

“Moest ik ooit opgenomen worden in een woonzorgcentrum en mijn geld zou beheerd worden, wil ik wel zeker mijn uitvaartverzekering van DELA behouden.”

2.3.2 *Herbeleving van miserie*

Mensen die in armoede zijn opgegroeid hebben vaak een bewogen levensgeschiedenis. Ze hebben meer dan anderen te maken gehad met traumatische ervaringen tijdens hun jeugd. Dementie doet mensen ook dat tijdperk herbeleven.

Aan de hand van filmfragmenten tonen we personen met dementie die zich terug in hun kindertijd wanen. Ze zien hoe iemand zich terug 13 jaar waant en getuigt dat ze zelf geen kinderen heeft, terwijl ze inwoont bij haar dochter. We bespreken dat het niet nodig is en

meestal niet wenselijk is om personen met een gevorderde dementie terug te roepen in “onze” tijd.

Maar wat als die herbeleving van de kindertijd, een herbeleving is van miserie? Wat als je te maken hebt gehad met grote ontbering? Wat als je getuige bent van een traumatische gebeurtenis? Wat als je zelf slachtoffer bent? Een herbeleving van miserie, kan betekenen dat de persoon zich opnieuw in die levensfase waant en opnieuw mentaal en fysiek hierop reageert. Door de dementie ontbreekt het leervermogen en de verwerkingstijd en de herbeleving blijft daardoor iedere keer even pijnlijk. Vanuit die beleving zijn woede-uitbarstingen en schrikreacties heel begrijpelijk. Een vlucht-of-vechtreactie, kunnen we in die context als natuurlijk verdedigingsmechanisme interpreteren. Misschien is het dolen, het roepgedrag of ander repetitief gedrag, een relaxatie response van de persoon met dementie om met de stress om te gaan?

“Ik ben bang om aan dementie te lijden, want ik wil niet herinnerd worden aan mijn jeugdjaren, ik ben misbruikt geweest.”

We weten dat dementie aanleiding kan geven tot heel wat moeilijk hanteerbaar gedrag. Voor mensen met een ongelukkige jeugd of een traumatische ervaring, lokt de herbeleving mogelijk ook een herhaaldelijk stress-respons uit.

“Gelukkig kwamen we te weten wat mijn moeder als kind heeft meegemaakt. Ze werd in de kelder opgesloten en nu beleeft ze dat opnieuw.”

2.3.3 Verhoogd risico

In rijke landen neemt dementie af bij hoger opgeleiden. Dat blijkt uit een nieuwe studie. Het onderzoek staat gepubliceerd in The New England Journal of Medicine. De conclusie trekken de wetenschappers op basis van gegevens uit de Framingham Heart-studie. Dat is een grootschalige klinische studie die al sinds 1948 loopt in het Amerikaanse Framingham, Massachusetts. Onderzoekers volgen daar al decennialang de gezondheid van enkele duizenden volwassenen. Zo volgen ze hun dieet, kijken ze of ze voldoende bewegen en checken ze de kwaliteit van hun hart.

Sinds 1975 worden de patiënten ook onderzocht op dementie. Op basis van die statistieken zien wetenschappers nu dat dementie bij hoger opgeleiden afneemt. Het aantal nieuwe gevallen per honderd personen ging in dertig jaar met 44 procent naar beneden. Die daling was weliswaar alleen merkbaar bij patiënten met een hoger diploma op zak (Vandekerckhove, 2016).

Mensen in armoede hebben meestal geen hoger diploma. Voor hen gelden de positieve evoluties niet. Veel artsen vermoeden dat de leefomgeving en de leefstijl van mensen in armoede het risico verhoogt op vasculaire dementie en Korsakov en de manifestatie van andere vormen van dementie kan versnellen. Volgens het UZA (2016) lopen mensen met een te hoge bloeddruk of een verhoogd cholesterolgehalte meer risico om dementie te krijgen.

Het is voldoende bewezen dat armoede negatieve gevolgen heeft op de gezondheidstoestand en de levensverwachting. Er is een groeiende ongelijkheid in levensverwachting tussen hoger opgeleiden en lager opgeleiden. Zo stijgt de levensverwachting meer bij hoger opgeleiden dan lager opgeleiden (Deboosere, Gadeyne

& Van Oyen, 2011). Het gezondheidskapitaal van mensen die in armoede leven wordt vroegtijdig aangetast. Chronische stress, schadelijke gevolgen van de leefomgeving (huisvesting, werkplaats, wijk), slaapgebrek, ongevallen, een onevenwichtige voeding, alcoholmisbruik of andere drugs, zijn factoren die bijdragen tot het aftakelen van het lichaam en het versnellen van de biologische veroudering (Steunpunt tot bestrijding van armoede bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting, 2012). Volgens Wu, Fratiglioni, and Matthews (2016) zou een gezondere leefstijl er zelfs voor zorgen dat er een lager risico is op dementie. Ook voor kinderen die in armoede leven is er een vergroot risico dat ze later zullen lijden aan dementie. Uit een studie blijkt dat kinderen die in de prenatale fase blootgesteld werden aan ondervoeding op latere leeftijd meer kans hebben op obesitas, wat tot een verhoogd risico kan leiden voor vasculaire dementie (Roseboom, Van Der Meulen, Ravelli & Bleker, 2000).

Specifieker is aangetoond dat psychosociale en economische onzekerheid leidt tot een grotere cognitieve achteruitgang en een verhoogd risico op het ontwikkelen van dementie bij ouderen. Deze verhouding wordt uitgelegd met het begrip van cognitieve reserve. De levenswijze met inbegrip van de intellectuele, sociale en recreatieve activiteiten dragen bij tot de ontwikkeling van een cognitieve reserve en verminderen daarmee het risico van cognitieve achteruitgang en dementie (Ouvrard, Meillon, Dartigues, Avila-Funes & Amieva, 2016).

Vanuit de gesprekken met mensen in armoede en de wetenschappelijke bevindingen over de negatieve gezondheidseffecten van armoede, weten we dat er relatief meer mensen in armoede aan dementie en aan het syndroom van Korsakov lijden. Als armoede de biologische veroudering versnelt, zijn deze mensen sowieso sneller vatbaar voor alle types van dementie waarbij veroudering de grootste risicofactor is.

Naast leefstijl en leefomgeving is ook de beperkte toegang tot de gezondheidszorg van belang. In de focusgroep horen we dat mensen hun medische check-up uitstellen. Er zijn ook verhalen van mensen die geen ingreep laten uitvoeren bij hart en vaatziekten omwille van de kostprijs van de ingreep en de nodige nazorg nadien. Zo verhoogt het gezondheidsrisico aanzienlijk.

“Gezond eten moet wel betaalbaar zijn. ’t Kost allemaal niet veel maar alles samen wel hoor.”

“Ik rook omdat ik anders veel stress krijg, en dat is zeker niet goed voor mijn hart.”

2.3.3.1 Vasculaire dementie

Vasculaire dementie is de meest voorkomende vorm van dementie na de Ziekte van Alzheimer. Ongeveer 15 procent van alle dementie gevallen komt door deze vorm van dementie. De meest voorkomende oorzaak is een beroerte. Vasculaire dementie komt door het afsterven van bepaalde hersengebieden. Meestal wordt dit veroorzaakt door een verstoorde werking van de bloedtoevoer naar de hersenen. Vaak hebben de patiënten al andere hart- en vaatziekten voordat ze te maken krijgen met vasculaire dementie. Deze vorm van dementie komt meestal voor tussen het 65e en 75e levensjaar ("Wat is vasculaire dementie?," 2012).

Risicogedrag zoals roken en alcoholmisbruik en ongezonde voeding eten met een hoog vetgehalte, komt vaker voor bij mensen die in armoede leven. De kans op vasculaire dementie verhoogt daardoor. In de focusgroep legt men dat verband niet. De groepsleden zien ook niet meteen het verband tussen dementie en een herseninfarct. Het lijkt daardoor

beter bespreekbaar. Zo iets overkomt je duidelijk. Maar omdat het verloop vaak anders is dan bij Alzheimer is er vaker sprake van ontkenning over de diagnose dementie.

“Mijn moeder heeft een herseninfarct gehad en ze heeft daar nog last van. Maar ze kent ons nog hoor, dus dat is geen dementie.”

2.3.3.2 De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. De ziekte zorgt ervoor dat gebieden van de hersenen afsterven, omdat het eiwit ‘bèta-amyloïd’ niet meer wordt afgebroken zoals het moet zijn (Hardy & Selkoe, 2002; Karantzoulis & Galvin, 2011). De gevolgen hiervan beperken zich niet alleen bij het aantasten van het geheugen. Zo kan iemands karakter veranderen. De patiënt gaat niet alleen geestelijk, maar ook lichamelijk achteruit (Wardenaar, 2016). Volgens Steyaert and Meeuws (2015) geeft een ongezonde bloedcirculatie (overgewicht, hoge bloeddruk, roken en fysieke inactiviteit) niet alleen een verhoogd risico voor vasculaire dementie maar ook voor de ziekte van Alzheimer.

We veronderstellen dat de ziekte van Alzheimer ook sneller kan evolueren bij mensen in armoede. We weten al dat mensen in armoede vaker minder opgebouwde cognitieve reserves hebben en dat armoede de biologische veroudering versnelt. Bijgevolg zullen zij sneller getroffen worden door de ziekte en ook sneller overlijden. Een Amerikaanse studie van kloosterzusters bewijst dat voldoende cognitieve prikkels ervoor zorgen dat een persoon langer zonder symptomen kan leven met de ziekte van Alzheimer. Zo waren er enkele kloosterzusters waarvan men pas wist na het overlijden, bij het onderzoek van de hersenen, ontdekten dat ze leden aan de ziekte van Alzheimer (Jacobs, 2016).

In de focusgroep gaan de ervaringen vooral over redelijk jonge ouderen tussen 65 en 75 jaar. Wat verder nog opvalt is dat de duur van de dementie van deze ouderen eerder kort lijkt. De man met Alzheimer die in het begin de groep nog bijwoont, overlijdt al enkele maanden nadien. De andere getuigenissen zijn minder aangrijpend qua duur maar er zijn geen verhalen over lange processen.

“In het woonzorgcentrum is ze wel snel achteruitgegaan. Ze zat daar maar te zitten en uiteindelijk kon ze niet meer eten.”

2.3.3.3 Syndroom van Korsakov

Of het syndroom van Korsakov hoort bij de ziektes die dementie kunnen veroorzaken, is een twistpunt. Er zijn voor ons voldoende gelijkenissen op vlak van symptomen en omgangsvormen om dit syndroom mee in beschouwing te nemen (Kopelman, Thomson, Guerrini & Marshall, 2009).

Het syndroom van Korsakov is een ontberingsziekte die in de westerse landen vaak bestempeld wordt als ‘alcoholdementie’ aangezien het in het Westen vaak voorkomt bij personen met een ernstig alcoholprobleem (Cutting, 1978). Net zoals bij een andere dementie zijn de geheugenstoornissen het meest typerende symptoom van de aandoening. Patiënten hebben moeite om nieuwe zaken, zoals namen of gebeurtenissen, aan te leren of te onthouden. Bovendien zijn ze zich hier vaak niet van bewust. Andere mogelijke symptomen van het syndroom van Korsakov zijn confabulatie, apathie en ataxie. (Korsakov Kenniscentrum, 2016; Schepers, 2014).

De oorzaak van de aandoening is een tekort aan vitamine B1 (thiamine) (Kopelman et al., 2009). Volgens Bart Schepers (2014) kennen Korsakovpatiënten een hoge graad van

invaliditeit. De geheugenstoornissen maken zelfstandig wonen en werken moeilijk, en daarom is professionele hulpverlening vaak aangewezen.

We weten dat mensen in armoede vaker ongezond eten (Brown & Pollitt, 1996) en het lijkt dus evident dat mensen in armoede met een alcoholverslaving meer risico lopen op ontbering van vitamine B1 dan mensen die niet in armoede leven. Het alcoholmisbruik is niet rechtstreeks verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het syndroom van Korsakov. Het is de combinatie met vitamineontbering, de armoede, die het syndroom uitlokt.

In de focusgroep blijkt dit syndroom minder bespreekbaar. Hoewel er veel begrip is voor ieders armoede situatie, blijkt begrip uiten voor deze ziekte moeilijk. We vermoeden dat er heel wat ervaringen schuilgaan achter de stilte over dit syndroom. Het stigma van de alcoholverslaving blokkeert dit waarschijnlijk. De groep is er zich niet bewust van dat mensen in armoede meer kans maken op vitamineontbering dan mensen die niet in armoede leven. De term "Korsakov" lijkt eerder een veroordeling. Het taboe en stigma rond psychiatrie dat besproken is tijdens de ronde tafel is hier ook te vinden. Zelfs bij de deelnemers van de focusgroep is er nog steeds een taboe rond Korsakov. Niet alleen bij het bespreken hiervan, maar ook bij het beleven ervan. Er heerst een zeker stigma dat mensen met Korsakov dat aan zichzelf te danken hebben en dat het medelijden hiervoor hebben bijna 'not done' is.

"Ik ken iemand in onze buurt met Korsakov. Die is jaren verslaafd geweest aan de alcohol. Volgens mij heeft die dat zelf gezocht"

2.3.4 Verminderde zorg

2.3.4.1 Gebrek aan informatie op maat

De focusgroep bewijst dat de deelnemers veel interesse hebben in dementie. Ze willen er meer over weten en ze willen hun ervaringen erover delen. Dat zijn ook de basis ingrediënten van een Familiegroep van de Alzheimerliga en een Praatcafé Dementie. Uit onderzoek blijkt ook dat een peer groep van mensen met dementie positieve effecten heeft. Dit kan van grote sociale waarde zijn voor mensen met dementie (Willis, Semple & de Waal, 2016).

Maar de focusgroep illustreert overduidelijk dat de beschikbare informatie over dementie deze mensen niet bereikt. Ze hebben nog nooit gehoord van een Familiegroep van de Alzheimerliga en een Praatcafé Dementie kennen ze evenmin. Iedereen heeft ervaring met dementie maar niemand heeft ergens gehoord van een informatieaanbod. De informatie komt van de huisarts, uit ondervinding en van "horen zeggen".

Ook bij de personen waarvan het familielid in een Woonzorgcentrum is opgenomen, is er geen sprake van structurele informatiedeling. Programma's op de televisie worden wel aangehaald als informatiebron.

We weten dat het gedrag begrijpen meestal een positieve invloed heeft op de omgangsvormen van de omgeving. Gebrek aan kennis, verhindert veelal het begrip en dus de adequate omgangsvormen.

"Ik weet niet welke ziekte hij heeft. Hij dementeert, zegt de dokter. Moet ik meer weten? Er valt toch niets aan te doen en is dat niet allemaal hetzelfde?"

“Gewoon streng zijn en niet toegeven helpt het meest. Mijn moeder zal dat niet krijgen want daar zorg ik wel voor.”

Informatie over het levenseinde schiet ook tekort. De leden van de focusgroep denken aanvankelijk allemaal dat de voorafgaande wilsverklaring ook telt wanneer je aan dementie lijdt in een ver gevorderd stadium.

“Mij gaat dat niet gebeuren. As ik niet meer weet wat ik doe, dan mag het van mij stoppen. Daarom heb ik euthanasie documenten ingevuld.”

2.3.4.2 Gebrek aan tegemoetkomingen

De verenigingen waar armen het woord nemen, hebben het al vaker aangeklaagd dat de tegemoetkomingen niet automatisch worden toegekend. In de focusgroep is niemand op de hoogte van de lokale mantelzorgpremie. Ze weten tevens niet dat ze, ook zonder professionele thuiszorg, een aanvraag tot tegemoetkoming van de zorgverzekering kunnen indienen.

Slechts één persoon uit de groep weet dat de partner of de kinderen die meebetalen aan het verblijf in het woonzorgcentrum (WZC), dit fiscaal als onderhoudsgeld in de belastingaangifte in mindering kunnen brengen. Wat wel meer groepsleden weten is het feit dat de locatie van het WZC bepaalt of de kinderen of kleinkinderen al dan niet aangesproken worden om mee te betalen. Aangezien de groepsleden zelf een te laag inkomen hebben, hebben ze nooit mee moeten betalen. Sommigen hebben wel een zus of een broer met een inkomen net boven de inkomensgrens en die betalen wel hun fractie van de tekorten. Op zich helpt dat zeker niet voor de familiale relaties. We doen zelf een steekproef en bevragen enkele OCMW's. We vragen hen of ze bij gebrek aan middelen van de bewoner zelf, het tekort verhalen op de kinderen of kleinkinderen. Indien de onderhoudsplicht wordt afgedwongen, doen de bevroegde OCMW's dit enkel t.a.v. de kinderen. De kleinkinderen worden nooit aangesproken in dit verband. Het klopt dat er onderlinge verschillen zijn:

<i>Bevraagd OCMW</i>	<i>Toepassing onderhoudsplicht</i>
<i>Antwerpen</i>	<i>Ja</i>
<i>Boechout</i>	<i>Ja</i>
<i>Brugge</i>	<i>Ja</i>
<i>Hasselt</i>	<i>Ja</i>
<i>Kalmthout</i>	<i>Ja</i>
<i>Malle</i>	<i>Ja</i>
<i>Ranst</i>	<i>Ja</i>
<i>Zwijndrecht</i>	<i>Ja</i>
<i>Gent</i>	<i>Nee</i>
<i>Oostende</i>	<i>Nee</i>
<i>Sint-Niklaas</i>	<i>Nee</i>

Bij de toelichting van de lokale mantelzorgpremie verneemt de focusgroep dat die premie niet overal bestaat en niet overal dezelfde is en niet overal dezelfde voorwaarden stelt. District Wilrijk geeft €175 per jaar en de burens in Hoboken en Berchem krijgen maar 150 euro per jaar. Woon je in de stad Antwerpen dan krijg je helemaal niets. De leden van de

focusgroep vinden het ingewikkeld en ook vreemd dat er zo'n grote verschillen zijn. Er zijn ongetwijfeld nog andere tegemoetkomingen die we hier kunnen bespreken maar dat wijzigd niets aan het feit dat de deelnemers van de focusgroep van hun bestaan niet afweten.

“Ik moet nooit belastingen betalen dus hoe kan ik dan het onderhoudsgeld aftrekken?”

“Ik ken iemand en die betaalt nu nog af voor de schulden van zijn ouders in het WZC en die ouders zijn al overleden.”

2.3.4.3 Mantelzorg met minder draagkracht

Een mantelzorger is iemand die de zorg opneemt voor een familielid, vriend, buur of kennis die langdurig ziek is. Bij de mantelzorg is er een persoonlijke relatie tussen de mantelzorger en de patiënt. Mantelzorgers worden hiervoor ook niet voor betaald om te doen (Kennispunt Mantelzorg, 2016).

Personen met dementie die in armoede leven hebben doorgaans minder sociaal contact dan mensen met dementie die niet in armoede leven. De omgeving signaleert niet meteen de problemen en de persoon met dementie dreigt al snel in een groter isolement terecht te komen. Het gedrag, eigen aan de dementie wordt in het begin ook niet juist geïnterpreteerd. Daardoor is het wankel sociale netwerk snel contraproductief.

Ook wanneer de diagnose van een dementie gesteld is, heeft de mantelzorger meestal onvoldoende kennis en vaardigheden om de zorg adequaat op te nemen. We weten van de focusgroep dat ze weinig of geen kennis hebben over dementie en dat de gewone informatiekanalen hen niet bereiken. Als professionele hulp wordt ingeroepen, neemt die meestal over in plaats van het partnerschap in de zorg op te nemen. Daardoor groeit er inconsequente zorg met meestal nefaste gevolgen. Iedereen raakt meer en meer ontevreden over de ander. De mantelzorger voelt zich bekritiseerd en ondergewaardeerd. De professionele verzorger is ongerust en de persoon met dementie lijkt wel de speelbal. Volgens de ronde tafel is het zorgen voor een persoon met dementie erg belastend voor de mantelzorger. Vaak gaan deze mantelzorgers over hun grenzen en lopen zij gebukt onder een enorme stress. De relatie tussen de mantelzorger en patiënt wordt steeds slechter en slechter naarmate deze stress aanhoudt (Murray, Schneider, Banerjee & Mann, 1999). Er is een nood aan vormingen en cursussen die hen hierin helpen en zo hun stressgehalte doet verminderen (Hebert et al., 2003). Het blijkt echter uit de ronde tafel dat het doelpubliek niet genoeg bereikt wordt. Mensen in armoede zijn bezig met 'overleven' en hebben vaak geen fut meer om 'les' te gaan volgen. Er zijn wel ondersteuningsprojecten die werken vanuit de presentatiemethode, waardoor de toegankelijkheid wordt gewaarborgd. Toch blijkt ook in de ronde tafel dat de meeste initiatieven die professioneel zijn te 'hoogdrempelig' zijn. Het beoogde publiek wordt hier niet mee bereikt. Zeker voor mensen in armoede is dit moeilijk. De laagdrempelige/toegankelijke initiatieven zouden hier beter op in spelen. Gecombineerd met de inzet van ervaringsdeskundigen.

“Zij zat tot tegen de middag met een natte pamber en haar japon te wachten op de verpleegster. Dat kan toch niet!”

Daarnaast zien we ook dat de thuisopvang niet optimaal is. De woning is dikwijls klein en onaangepast waardoor de zorg thuis nog moeilijker wordt. Desondanks probeert men de patiënt zolang en best mogelijk thuis te verzorgen. Dit zorgt voor een grotere kost voor de

mantelzorgers die samenwonen met de patiënt (Schneider, Murray, Banerjee & Mann, 1999). De mantelzorger heeft ook een beperkte draagkracht. In alle vormingen voor mantelzorgers wordt de nadruk gelegd op een gezonde balans tussen draagkracht en draaglast. Bij alternatieve vormingen zoals praatgroepen is er vaak anonimiteit onder de deelnemers. Volgens de ronde tafel zijn mensen minder geneigd om hun ondervindingen te delen met anderen. Bij personen die in armoede leven is die balans vaak al verstoord vooraleer er sprake is van mantelzorg. Ofwel neemt de mantelzorger nog meer lasten op en verliest hij daardoor nog meer kracht. Het meestal kleine en broze persoonlijk netwerk gaat al snel stuk wanneer de mantelzorger zich meer en meer met de persoon met dementie isoleert. De gezondheid en de zorg voor zowel de persoon met dementie als die van de mantelzorger zijn hier in gevaar.

"Pas als hij vertelt dat hij dementie heeft, wordt hij terug opgenomen in het sociale gebeuren van de groep. Voordien was er geen begrip voor zijn 'rare' gedrag."

"Ik kan wel af en toe langskomen bij mijn moeder maar er voor zorgen, gaat niet. Dat kan ik er niet bijnemen."

"t Is niet omdat mijn moeder niet meer weet wat ze me heeft aangedaan, dat ik het vergeten ben"

Ofwel lukt het van bij aanvang niet voor de familie of vrienden om zich in te zetten in de zorg van de persoon met dementie. Veelal wordt er geen thuiszorg aangevraagd of weigert de persoon met dementie die zorg. In dergelijke gevallen zijn sommige deelnemers getuige van zelfverwaarlozing en gevaarlijke situaties in de thuisomgeving.

2.3.4.4 Professionele zorg

Bijna altijd (te) laat

Schaamte en schrik weerhouden heel wat mensen om de hulpvraag te stellen. Commentaar op hun situatie kunnen ze missen van iedereen. Ze weten ook niet dat de Dienst Maatschappelijk Werk van hun ziekenfonds een traject kan opstarten om het meest geschikte en minst ingrijpende zorgantwoord te bieden. Tijdens de focusgesprekken ondervinden we een grote openheid voor vroegtijdige begeleiding om de zorg, het bewind en het levenseinde te bespreken en te regelen. Toch heeft niemand uit de groep ooit al zo'n gesprek gevoerd met de persoon met dementie. Het was daarvoor al te laat. Vooraleer ze zich goed en wel realiseren wat er aan de hand is, is de dementie al te ver gevorderd. Uit studies blijkt dat wanneer de dementie vroeger wordt vastgesteld en er dus vroeger naar hulp wordt gezocht, dit kan leiden tot een betere zorg van de patiënt (Foldes & Long, 2014). Professionele zorg zo vroeg mogelijk inschakelen, is dus van belang.

Mensen in armoede beseffen vaak niet dat ze zelf de regie in handen kunnen houden. Ze voelen zich niet de klant maar wel de cliënt. Ze proberen het zolang mogelijk zelf te beredderen en als er dan toch professionele hulp wordt ingeschakeld, geven ze zich vaak gewonnen. Ze ondergaan de zorg.

"Ze zijn dan over ons gaan vergaderen en toen hebben ze gezegd dat hij best naar het rusthuis kon gaan. Ze hebben dat dan geregeld en daar ben ik wel dankbaar voor."

Niet deskundig op alle terreinen

Omgaan met personen met dementie is ook voor sommige professionele verzorgers nog een hele uitdaging, omgaan met mensen die in armoede leven, eveneens. De kans dat de verzorger op de 2 domeinen deskundig is, is erg klein. Een leven in armoede is een bestaan van overleven. Dat, gecombineerd met het belevingsbeeld van de persoon met dementie, vraagt om een aangepaste aanpak. Om de krachten van de persoon met dementie en de mantelzorger die in armoede leven, te versterken moet de deskundige de krachten kunnen herkennen en in dialoog durven gaan.

“Familiehulp wil niet meer komen bij mij. Ik ben blijkbaar te moeilijk.”

“Ja, de verzorgende kan altijd klagen op de bureau en dat krijgen wij dat achteraf op ons dak.”

“Ik vroeg aan de thuiszorg of ze nog meer kon poetsen maar dat mag niet. Ze is geen poetsvrouw, zei ze.”

De verhalen in de focusgroep wijzen erop dat de professionele zorg mogelijks, en waarschijnlijk onbewust, zich spiegelt aan de mantelzorg. De aandacht van de professionele zorg zou dan kleiner zijn voor personen die weinig bezoek krijgen en groter voor personen met veel bezoek.

“Hij had weer diezelfde broek aan en ik vraag me of ze hem wel goed verzorgen als ik er niet ben. Ik zie daar ook mensen die nooit bezoek krijgen en ik haal die wat aan want anders gebeurt daar niets mee.”

De unieke positie van de huisarts

Uit de gesprekken met de focusgroep wordt duidelijk dat het vooral de huisarts is die de situatie inschat. Het is meestal diezelfde huisarts die op een bepaald moment beslist dat er hulp moet ingezet worden. Niemand uit de focusgroep heeft inspraak gehad in de keuze van het woonzorgcentrum. De huisarts bepaalt dat de situatie onhoudbaar is en onderneemt zelf de nodige stappen voor de opname in een WZC. De personen met dementie en de mantelzorgers uit de groep zijn zich niet bewust van de eigen regiemogelijkheden. Ze volgen het advies van de dokter, tonen zich dankbaar en stellen zich verder geen vragen. Dit wordt ook bevestigd tijdens de ronde tafel. Een huisarts fungeert vaak als vertrouwenspersoon, die veel toegankelijker is dan andere hulpverleners. In sommige situaties mag enkel de huisarts binnen bij personen.

De huisarts is nog vaak de enige hulpverlener die aan huis komt. Hij heeft dus een zeer grote invloed op het zorgtraject. De deelnemers in de focusgroep spreken allemaal zeer lovend over de huisarts. Als we doorvragen, wordt het nochtans duidelijk dat de huisarts weinig of geen informatie geeft maar vooral handelt volgens zijn eigen inschatting van de situatie. Er is weinig overleg. Volgens de ronde tafel is de druk op de huisarts toegenomen. Niet alleen is er meer administratief werk, soms wordt een huisarts opgeroepen bij een crisissituatie bij mensen die amper gekend zijn. Het is niet vanzelfsprekend voor de huisarts om meteen deze situaties op te lossen.

Wat gaat er gebeuren als de trend naar groepspraktijken zich verderzet? De nieuwe huisarts toont zich minder flexibel in beschikbaarheid en mobiliteit. Zal zo de drempel naar de spilfiguur in de zorg voor personen met dementie die in armoede leven verhogen?

“Ik was heel blij dat mijn huisarts ervoor gezorgd heeft dat Jules naar het Melgeshof kon gaan. Ze hebben hier met heel wat mensen rond de tafel gezeten toen om dat te regelen.”

2.4 VANUIT DEMENTIE NAAR ARMOEDE

2.4.1 Risico's

Sociale en financiële armoede beïnvloeden elkaar en komen bijgevolg ook dikwijls samen voor. Toch halen we ze nu uit elkaar omdat we merken dat de armoede die ontstaat door de dementie niet altijd op dezelfde manier start.

2.4.1.1 Financiële armoede

Verhoogde kwetsbaarheid van de persoon met dementie kan ertoe leiden dat iemand uit de directe omgeving het financieel beheer overneemt. Dat wordt niet altijd juridisch geregeld. Codes van bankkaarten worden doorgegeven of mensen halen gewoon al hun geld cash in huis. Indien er sprake is van slechte bedoelingen of onbekwaamheid, dreigt er een reële kans op financiële armoede.

Ongeremd gedrag bij dementie is geen uitzondering. Die ongeremdheid kan zich ook uiten in verspillend gedrag. Te veel kopen, onnodige zaken aanschaffen, geld verliezen of uitdelen, het kan allemaal.

De persoon met dementie zonder juridische bescherming, riskeert zo het eigen vermogen te verliezen.

De persoon met dementie is zelf niet meer in staat om te werken. In tegendeel, de dementie kost geld. Geld voor zorg, voor medicatie en hulpmiddelen. Vaak zal de partner of zoon en/of dochter de zorg thuis opnemen. Er zijn heel wat mogelijkheden om zorgverlof te nemen maar er is altijd sprake van inkomensverlies. Dat heeft voor sommige gezinnen nefaste gevolgen. Bovendien blijkt zorgverlof voor mensen in armoede moeilijk. Zij zijn in hun beroep vaak snel vervangbaar en vrezen voor ontslag.

"Mijn man ging zonder mijn weten geld afhalen van onze rekening, hij kwam thuis en zei: kijk ik heb geld gevonden, 50 euro voor jou en 50 voor mij."

“Ik was helemaal niet arm. Ik was rijk maar ik heb domme dingen gedaan bij het begin van mijn dementie. Nu zit ik in schuldbemiddeling.”

2.4.1.2 Sociale armoede

Mensen met dementie trekken zich meer en meer terug uit het sociale publieke leven. De persoon met dementie vergeet zijn afspraken na te komen. In contact met anderen, gedraagt hij zich vaak anders. Als dat gedrag niet gekaderd wordt, kan dit onaangepast overkomen. De omgeving interpreteert dat gedrag niet in een dementie-context. Het veroorzaakt ruzie en ongenoegen. Vrienden en familie blijven weg omdat het contact verstoord is. Uit de ronde tafel blijkt dat net als bij andere chronische ziekten, er een grotere kans is op een echtscheiding tussen de persoon met dementie en zijn/haar partner.

Deugdgedoende sociale contacten dragen bij tot het welzijn van een persoon. Gebrek aan die contacten kan een ongelukkig gevoel veroorzaken. Personen met dementie dreigen in een versneld tempo in een sociaal isolement te geraken. Ze zijn zelf meestal niet meer in staat om de brokken te lijmen.

Als de mantelzorg sterk genoeg is om het netwerk te herstellen en te onderhouden, dan zijn er meer kansen. We zien echter ook mantelzorgers die zich samen met de persoon met dementie sociaal verder isoleren. Echtscheidingen ten gevolge van het gedrag, nog voor de diagnose, komen voor.

In de focusgroep zijn er verhalen over mensen die hun woning niet meer verlaten, die bij het minste geluid de politie bellen omdat ze angstig zijn. Twee deelnemers van de groep illustreren uit eigen ervaring dat dementie de sociale armoede kan veroorzaken. Beide vertellen ze over een gelukkig leven met voldoende middelen en een goed werkend sociaal netwerk. Beide vertellen dat daar niets van over blijft. Ten gevolge van de dementie zijn ze hun goede relaties kwijt. Het zijn net die goede relaties die voor een grotere sociale waarde kunnen dienen (Willis et al., 2016).

“Doordat ik dementie kreeg, is mijn vrouw bij me weggegaan. Ik ben erg eenzaam geworden. Door die eenzaamheid ben ik uiteindelijk bij Open Huis terecht gekomen.”

“Als ik thuis ben, barricadeer ik de deur. Ik ben zo bang.”

“Mijn buurvrouw heeft me verwittigd dat haar man dementie heeft en dat hij dikwijls spullen meeneemt die niet van hem zijn maar hij denkt dan van wel. Goed dat ze dat gezegd heeft want ik zag hem ineens een fiets stelen maar omdat ik het wist, heb ik zachtjes gereageerd.”

2.4.1.3 Ouderenmis(be)handeling

Onder mis(be)handeling van een ouder persoon (iemand van 55 jaar of ouder) verstaan we al het handelen of nalaten van handelen van al diegenen die in een persoonlijke en/of professionele relatie met de oudere staan, waardoor de oudere persoon (herhaaldelijk) lichamelijke en/of psychische en/of materiële schade lijdt dan wel vermoedelijk zal lijden en waarbij van de kant van de oudere sprake is van een vorm van gedeeltelijke of volledige afhankelijkheid (Comijs, Jonker, Pot & Smit, 1996). Net zoals bij de beleving rond dementie en de psychiatrie, is er ook hier een taboe aan verbonden. Mensen zwijgen over het onderwerp en minimaliseren vaak de feiten (Comijs et al., 1996).

Mensen in armoede met dementie hebben een verhoogd risico op oudermisbehandeling, zowel fysiek als materieel en financieel. Hun mantelzorgers hebben vaak te weinig kennis van dementie en de zorg kan zo sneller ontsporen. Hierdoor kunnen goedbedoelde initiatieven verkeerd uitdraaien en wordt de oudere persoon met dementie onbewust mishandeld.

“Ik zou het aan niemand zeggen dat ik dementie zou hebben, want dan komen mensen van mij profiteren. Ik ken zo iemand in onze blok waarvan geprofiteerd wordt.”

Goedbedoelde mantelzorg kan ook ontsporen omdat het de draagkracht van de mantelzorger overstijgt. Grote boosheid en ook vormen van fixatie komen voor uit onmacht

van de zorgverlener. In afwezigheid van goede mantelzorg, wordt professionele hulp vaak te laat ingeroepen en is er al sprake van zelfverwaarlozing.

Personen met dementie kunnen op een bepaald moment hun geld niet meer beheren en daar kunnen anderen misbruik van maken. In de focusgroep spreken deelnemers over familie die plots opduikt na zoveel jaren afwezigheid. Het gebeurt ook dat een familielid, zonder overleg, de bewindvoering aanvraagt.

“Die kleinzoon komt niet plots opduiken uit liefde maar die komt kijken of er nog iets te halen is.”

2.4.2 Risicogroepen

Volgens de ronde tafel zijn er twee groepen die een verhoogd risico lopen om in de financiële en sociale armoede te belanden. Dit zijn enerzijds de jongdementen en anderzijds de alleenstaanden.

2.4.2.1 Jongdementie

Personen met jongdementie zijn extra kwetsbaar om in armoede terecht te komen. Omwille van hun leeftijd wordt het verband met dementie nog later gelegd, waardoor ze niet beschermd worden tegen eventueel ongeremd of ondoordacht gedrag. Eén deelnemer van de focusgroep getuigt hierover. In de ronde tafel wordt hier de link gelegd met de psychiatrische problematiek. Wanneer de dementie nog niet is vastgesteld, denkt men vaak dat de persoon in kwestie last heeft van psychiatrische problemen. Hierdoor is er weer die link tussen psychiatrie en dementie waardoor de persoon in kwestie te maken kan/zal krijgen met de bijkomende stigma's en taboes rond psychiatrie. Eens de dementie toch is vastgesteld kan dit volgens de ronde tafel ook zorgen voor een grotere kans op depressies bij deze personen met als gevolg dat de kans op sociale armoede nog groter wordt.

“Ik werkte op een bankkantoor in een dorp en heb daar fouten begaan (door die dementie – maar dat wist ik nog niet toen). Door die dementie heb ik het daar helemaal verknald en kon ik niet eens meer buiten komen op straat want iedereen begon me scheef te bekijken.”

“Mijn man begon me steeds meer te verwijten en hij brak heel het huis af. De rechter heeft hem verplicht ergens anders te gaan wonen en dan kon ik na 6 maand scheiden. Lang na onze scheiding kwam het uit dat hij FTD heeft. Ik weet nu dat het zijn ziekte was maar het blijft moeilijk om alles te verwerken.”

Het ondoordachte of ongeremde gedrag kan ervoor zorgen dat er brokken en schulden gemaakt worden. Zelfs zonder uitspattingen kost jongdementie heel wat. Een jonge persoon met dementie wordt al snel werk onbekwaam. Enerzijds is er het gemis aan inkomen en anderzijds de kost aan zorg. Wanneer de persoon met dementie bovendien nog kostwinner is voor een gezin, komt heel het gezin onder druk te staan.

Een persoon met jongdementie riskeert niet alleen financiële problemen. De diagnose laat bij jonge mensen langer op zich wachten. Het veranderd gedrag veroorzaakt heel wat

relatieproblemen. Relaties met partner en kinderen staan onder druk. Relatiebreuken zijn geen uitzondering. De psychologische schade voor de persoon met dementie en zijn omgeving kan groot zijn.

2.4.2.2 Dementie bij alleenstaanden

Met uitzondering van vasculaire dementie, komt dementie sluipend in iemands leven. Vaak is er een periode dat de persoon zelf niet weet wat er aan de hand is, gevolgd met een periode van maskerend gedrag. Een alleenstaande persoon blijft zo langer verborgen alleen met zijn dementie. Onze huidige maatschappij heeft te weinig voelsprietten om deze mensen tijdig te detecteren.

Een alleenstaande ondervindt minder sociale bescherming. Daardoor kan er heel wat mislopen vooraleer er hulp ingeroepen wordt. We horen verhalen van destructief gedrag t.a.v. zichzelf en de omgeving. Maar het kan ook minder drastisch, zoals uit vergetelheid geld verliezen of uitdelen. In de focusgroep vragen de deelnemers zich af wat ze kunnen doen. Ze zien het in hun buurt gebeuren en gaan dan weleens voorzichtig peilen wat er aan de hand is maar voelen zich verder machteloos om in te grijpen. Het gebrek aan een sociaal netwerk vermoeilijkt de thuishulp bij alleenstaande personen. Bovendien merkt de ronde tafel op dat het aspect van armoede de thuishulp verder vermoeilijkt door de bepaalde kenmerken waarmee personen in armoede worstelen zoals bijvoorbeeld, het werken met afspraken. Als de relatie tussen de alleenstaande en de thuishulp hierdoor niet meer vlot loopt, is er een vergrote kans dat de thuishulp stop zal gezet worden. De laagdrempelige initiatieven zouden hiervoor soelaas kunnen bieden volgens de ronde tafel. Dit kan voor de nodige sociale contacten zorgen bij deze alleenstaanden.

“Ik moest het eerst zelf ontdekken en accepteren en nu vertel ik het voor het eerst in deze groep maar verder vertel ik het nergens, anders voel ik me te kwetsbaar.”

“Mijn moeder woont ver van mij. We hadden warme maaltijden aan huis geregeld omdat het koken niet zo goed meer lukte. Achteraf bleek dat ze die gewoon in de vuilbak gooide.”

2.5 BESLUIT

Het risico op dementie is groter voor mensen die in armoede leven. Ook de kwaliteit van de zorg voor deze personen is in gevaar. Er is een gemis aan preventieve acties, informatie, aangepaste begeleiding en financiële steun.

Mensen met dementie, in het bijzonder personen met jongdementie en alleenstaanden, zijn onvoldoende beschermd tegen armoede ten gevolge van de ziekte. Bovenop het ziekteproces van dementie, lopen zij een groter risico op financiële en/of sociale armoede. Een maatschappelijk vangnet om deze groep te beschermen, ontbreekt.

Er is nood aan structurele maatregelen om deze dementierisico's en armoederisico's in te dijken. De overheid dient hiervan op de hoogte te zijn. Ondanks de bestaande wetenschappelijke informatie hierover is er nog steeds meer wetenschappelijke aandacht nodig.

Tevens is het van belang om maatschappelijke sensibilisering op gang te brengen. Dementie en armoede zijn nog altijd moeilijk bespreekbaar omwille van stigmatisering en schaamte. ECD Orion ism PGN werkt daarom aan een compilatie van beeldgetuigenissen. We hopen met dat materiaal mensen te informeren en te inspireren om een actievere rol op te nemen in hun eigen omgeving.

Het bestaande aanbod van informatie en ondersteuning (infosessies, praatcafés dementie, familiegroepen van de Alzheimerliga Vlaanderen, psycho-educatiepakket 'Dementie en nU', ...) blijkt niet toegankelijk voor mensen die in armoede leven. Het is belangrijk om de drempels te verlagen naar de weg van informatie en ondersteuning. ECD Orion ism PGN werkt daarom met het district Hoboken aan een verbeterde versie van het draaiboek praatcafé dementie. Maar er is nog meer nodig om aan deze nood tegemoet te komen.

Professionele zorg is onvoldoende voorbereid om met personen met de gecombineerde problematiek van armoede en dementie, te werken. Daarom werkt Orion ism PGN en Open Huis en Centrum Kauwenberg een vormingspakket uit.

“Ik moest het eerst zelf ontdekken en accepteren.”

3 AAN DE SLAG MET VERWORVEN INZICHTEN

Het dossier in het vorige hoofdstuk is het resultaat van gesprekken met input van ervaringsdeskundigen en professionelen deskundigen. Maar meer nog dan dat, willen we het dossier gebruiken om verandering in te leiden.

Daarom gaan we binnen dit project concreet aan de slag met de opmaak van ondersteunende producten. De filmdocumentaire willen we inzetten om het thema bespreekbaar te maken in groepen. Met een nieuw vormingspakket voor verzorgenden beogen we betere omgangsvormen in de thuiszorg en residentiële zorg. Om mantelzorgers die in armoede leven, beter te ondersteunen, passen we het bestaande draaiboek voor de organisatie van een praatcafé dementie aan. De vernieuwde formule voor het praatcafé proberen we nog vóór het symposium uit in het district Hoboken.

3.1 FILMDOCUMENTAIRE

Uit ervaring weten we dat 'echte' getuigenissen zoveel meer effect hebben dan het geschreven woord. Raf heeft meer dan 30 uren aan filmmateriaal verzameld en we willen daaruit de meest treffende 30 minuten selecteren in onze documentaire. Dat blijkt een moeilijke klus en uiteindelijk behouden we 40 minuten.

De leidraad van het dossier gebruiken we voor de opbouw van de film vorm te geven. Raf knipt de interviews in fragmenten volgens thema. We maken een eerste ruwe selectie per thema en komen nog twee dagen samen voor de finale montage. Raf maakt muziek speciaal voor de film en zo wordt het geheel nog beter.



Afbeelding 5: openingsbeeld filmdocumentaire

Deze film is de eerste film van ECD Orion ism PGN. Uiteraard zijn er technische foutjes gemaakt. We hebben niet altijd rekening gehouden met de belichting en af en toe hebben we daardoor te kampen met een schaduwbeeld. Volgende keer maken we gebruik van een speldmicrofoon om het omgevingsgeluid te verminderen. De waardering tijdens het symposium getuigt van een beklijvend effect.

Als voorbeeld een getuigenis van Ellen, een jonge mantelzorger van haar moeder:

Na een epilepsieaanval is die gewoon helemaal veranderd en daar wordt niets aan gedaan. Ze helpen die niet. Ja, na die aanval, zij is gewoon haar eigen niet meer. Ze weet ook van veel dingen niets. En als ze van iets weet, dan heeft ze ook zoiets van op den duur van "Pff, dat komt wel

in orde". Ze is er gewoon niet meer bij zoals ze erbij zou moeten zijn. Ze herkent ons soms ook niet en dat brengt haar ook in de problemen. Ze belt ook niet als er iets is, ze laat aan niemand iets weten. Ze weet niet eens dat ze naar iemand kan bellen of naar wie ze moet bellen of hoe ze moet bellen. Dat weet ze zelfs niet. De tijd dat ze in het ziekenhuis heeft gelegen, toen had ik tegen de dokters ook gezegd van hier moet iets van hulp komen want die is niet in staat om alleen te wonen. Daar gingen ze haar dan mee helpen maar dan moest ze in het ziekenhuis blijven. Tot dat ze dan, ja, er helemaal niet bij, in haar pyjama van het ziekenhuis naar mij is gekomen. Toen, ja, toen zeiden de dokters van ik hou mijn handen ervan af. En dan is het helemaal misgelopen hé. Die is al bij zoveel dokters geweest hé en die zeggen allemaal hetzelfde: dat zit tussen haar twee oren. Omdat ze niets vinden, ik weet het ook niet. Omdat, het ene moment is ze dan weer wel goed en het andere moment is ze helemaal van de kaart en ik weet niet wat ik daaraan kan doen om dat te bewijzen aan iemand dat dat zo is. Alleen diegenen die het dichtste bij haar staan zoals ik en mijn broer en een tante van mij, wij zijn de enigen die dat zien. Want ze heeft voor de rest niemand anders. Wij zijn de enigen die dat zien en zelf kunnen we er ook niets aan doen. Omdat niemand ons gelooft. Dus ja, ik weet het ook niet. In het begin voelde ik me heel schuldig omdat ik, ik heb haar lang hier in huis genomen maar ik ben ook maar een alleenstaande mama en kon dat financieel niet betalen. Maar ik kon dat ook niet, gewoon niet aan. Nu woont ze in een appartementje maar ja, ze krijgt geen inkomen want ze is nog te jong om op pensioen te gaan. Ze heeft geen uitkering van een ziekte-uitkering of dergelijke. Dat heeft ze niet. Ze heeft een leefloon aangevraagd bij het OCMW. Dat ging ze krijgen maar omdat ze telkens vergeet om op haar afspraken te komen, en ze vergeet gewoon alles, of papieren, ze snapt het niet hoe dat ze het in orde moet brengen. En ze krijgt er geen hulp bij dus ze heeft eigenlijk op de moment helemaal niets van inkomen. Dus ze kan ook op elke moment op straat gezet worden. En dat is moeilijk als dochter om dat te zien hoe dat uw moeder daar zit. Niemand helpt haar, niemand gelooft haar dat er iets is, niemand gelooft ons. En dat is echt pijnlijk om te zien. Ik kon dat niet aan, dat constant geconfronteerd te worden om te zien hoe hard dat uw moeder achteruitgaat. Ik wil me niet herinneren aan al die slechte momenten. Ik wil me herinneren aan de goede momenten en ik weet ze nu al niet meer. Ik was al aan het vertellen dat ik het liefst zo ver mogelijk van al, zo ver mogelijk weg van hier zou willen zijn. Want mijn broer ook, die vertelde dan, ja, en we gaan kerstmis dan bij u thuis vieren en met ons ma. Ik wil niet kerstmis bij mij thuis vieren met ons ma, met mijn broers en mijn zoon. Ik wil het liefst van al zo ver mogelijk uit de buurt van iedereen blijven. En ik wil me op zijn minst nog kerstmis herinneren hoe dat kerstmis vroeger was met mijn moeder. Dat is het enige wat ik nog heb.

3.2 VORMINGSPAKKET VOOR VERZORGENDEN

ECD Orion ism PGN heeft een groot vormingsaanbod (dementie.be/orionenpgn/vormingen). Er is echter geen enkel pakket dat specifiek ondersteuning biedt bij de omgang met mensen die in armoede leven of met armoede bedreigd worden. Uit onze beperkte studie blijkt dat er nog heel wat uitdagingen overblijven voor de zorg op vlak van:

- Proactief ondersteunen bij mensen in armoede, personen met jongdementie en alleenstaande personen met dementie;
- Intake op maat van mensen die in armoede leven;

- Kennis over armoede;
- Kennis over de impact van opgelopen kwetsuren in de levensgeschiedenis;
- De inschatting van de draagkracht van de persoon met dementie en de mantelzorg;
- Krachtgericht omgaan met de mantelzorg;
- Samenwerking met welzijnspartners.

De stuurgroep besluit om een vormingspakket voor verzorgenden te ontwikkelen binnen de gezamenlijke projectperiode. Het ECD zal dit aanbod later nog verder uitbreiden.

De Verenigingen waar armen het woord nemen, delen hun vormingspakket over armoede. Het ECD maakt op basis van het eigen aanbod en dat van de projectpartners een eerste ontwerp. We delen dit ontwerp met Bind-Kracht en bouwen in overleg verder tot een gedragen pakket.



Afbeelding 6: Vormingspakket 'omgaan met armoede en dementie in de zorg' voor verzorgenden in de thuiszorg en residentiele zorg

“Omgaan met armoede en dementie in de zorg” is een vormingspakket met een veelomvattende presentatie met verhelderende inzichten over armoede en dementie. De bevindingen uit het dossier worden toegelicht, ondersteund met beelden. Naast informatie is er veel aandacht voor oefeningen om de overdracht naar de praktijk meer kansen te geven. Met een stellingen spel worden de deelnemers van de vorming geconfronteerd met de eigen vooroordelen. Via getuigenissen leggen we de aandacht op de krachten van mensen die in armoede leven en met dementie geconfronteerd worden. Uitgeschreven levensechte cases en rollenspelen, zowel voor de ambulante als residentiële zorg, helpen bij de vertaling van theorie naar praktijk.

3.3 AANGEPAST PRAATCAFÉ DEMENTIE

Een Praatcafé Dementie is vooral een ontmoeting voor familieleden van mensen met dementie. Het doorbreekt het taboe rond dementie, het biedt informatie aan en de kans om ervaringen te delen. Het praatcafé heeft een specifieke opbouw. Het gaat om twee

interviews aan de hand van een thema. Het ene interview is met een ervaringsdeskundige (een mantelzorger of een persoon met dementie), het andere gesprek is met een professionele deskundige. Na de interviews is er altijd tijd voor vragen uit het publiek. Het praatcafé biedt halfweg ook een functionele pauze aan. Heel wat mensen die plenair niets zeggen, vinden tijdens de pauze het gesprek waar ze nood aan hebben.

Een Praatcafé Dementie is werkelijk een ideale formule voor personen die in armoede leven. De interviewformule zorgt voor bevattelijke informatie en het interview met de mantelzorger geeft extra herkenning en erkenning. En toch blijkt het Praatcafé Dementie niet toegankelijk voor mensen die in armoede leven.

Mensen die in armoede leven, willen geen categoriaal aanbod. Ze willen aansluiten op wat bestaat. Om dat te realiseren geeft de focusgroep volgende aanbevelingen aan de organisatoren van een Praatcafé Dementie:

Voor de leden van de werkgroep

Zorg dat organisaties die kennis hebben over armoede en mensen in armoede bereiken deel uitmaken van de groep die het praatcafé organiseert. Zo kunnen mensen in armoede actief doorverwezen worden naar het aanbod van het praatcafé en blijft de organiserende groep alert voor de armoedeproblematiek.

Voor de medewerkers tijdens het Praatcafé Dementie

- Zorg voor warm onthaal;
- Geef correcte informatie (actuele kennis van de sociale kaart);
- Ken de leefwereld van personen met dementie en personen die in armoede leven
- Hanteer eenvoudig taalgebruik:
 - Eenvoudige woorden,
 - Korte zinnen,
 - Taalgebruik dat dicht bij de spreektaal ligt,
 - Vermijd vaktermen en formele taal,
 - Leg moeilijke woorden goed uit,
 - Structureer de informatie zodat deze begrijpelijk en overzichtelijk is,
 - Vat het gezegde samen in eenvoudige taal,
 - Pas op voor betutteling;
- Coacht de sprekers om het taalgebruik aan te passen.

Voor de keuze van locatie en tijdstip

- Een neutrale en vaste plek,
- Laagdrempelig en bekend,
- Goed te bereiken met het openbaar vervoer,
- Minstens een aantal karaffen met water op de tafels,
- Liefst ook thee en koffie gratis,
- Rekening houden met schoolvakanties en schooluren,
- Rekening houden met de uren van het openbaar vervoer.

Voor de aankondiging en lectuur

Flyer, folder:

- Vaste herkenbare structuur,
- Eenvoudig taalgebruik.

Legplaatsen:

- Verenigingen waar armen het woord nemen,
- Voedselbanken,
- Welzijnsschakel,
- Wijkgezondheidscentrum, ...

- Maar ook supermarkten (Aldi, Lidl, ...), postkantoor, krantenwinkel, bibliotheken, markt,....

Reach out:

- Persoonlijke voorstelling op verschillende plaatsen zoals welzijnsschakel, LDC, verenigen waar armen het woord nemen, ...).
- Via verzorgenden, thuisverpleging, huisartsen om mensen persoonlijk toe te leiden, ...
- Mogelijkheid om in te schrijven met een groep

Lectuur

- Voldoende goede gratis brochures,
- Lijst met boeken die geleend kunnen worden (bibliotheek, ECD, ...),
- EHBD koffer (Eerste Hulp Bij Dementie) tijdens het praatcafé (neem hiervoor contact op met de plaatselijke bibliotheek)

Deze adviezen zijn verwerkt in het bestaande draaiboek voor de opstart van een Praatcafé Dementie op www.dementie.be/vorming/draaiboek-praatcafes-dementie-2.



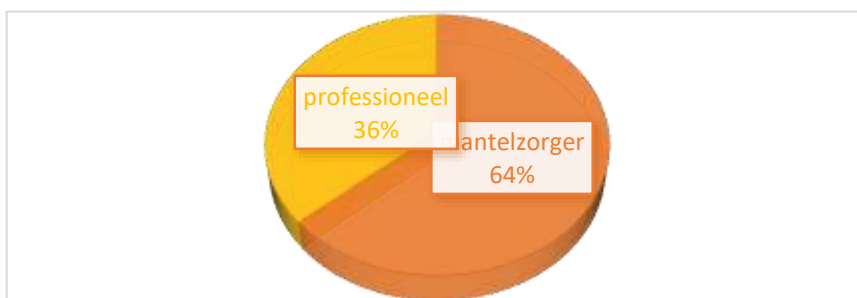
Bij wijze van experiment proberen we de vernieuwde formule uit in Hoboken. We werken daarom lokaal samen met het district Hoboken en andere lokale zorg- en welzijnspartners. De lokale Welzijnsschakel zorgt voor de locatie en de drank. Het district zorgt voor de locaties, de tafeldecoratie en de cadeaubon voor de ervaringsdeskundige. Het ECD maakt de affiche op en de lokale partners zorgen voor de lokale bekendmaking. Een medewerker van het ECD zorgt voor het onthaal en neemt de interviews af. 16 mensen wonen het praatcafé bij.

Hoewel er voldoende andere praatcafés dementie doorgaan in de zorgregio Antwerpen, zijn er onvoldoende gegevens voorhanden om een betrouwbare vergelijking te realiseren. Deze try-out heeft niet de intentie om wetenschappelijk enige waarde op te leveren. Er zijn talrijke onbeheersbare factoren (De Lange et al., 2016) zoals de datum van het ontmoetingsmoment, de ligging, het gekozen

thema, de aangekondigde deskundige en nog meer. Bovendien is armoede geen objectief zichtbare eigenschap. Toch levert deze try-out voor ons waardevolle informatie op.

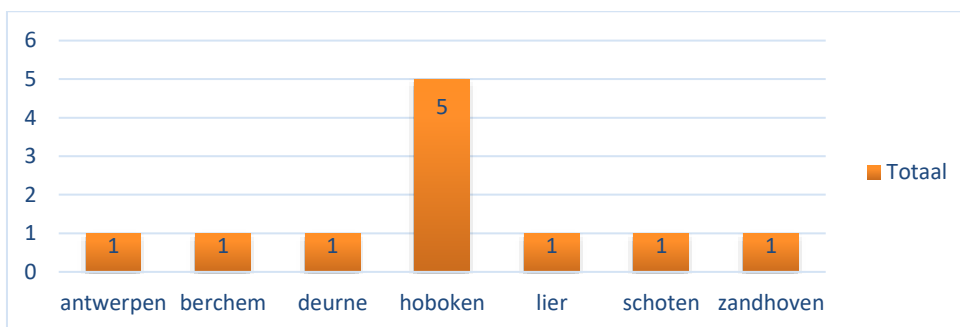
Het leert ons dat het mogelijk is om een Praatcafé Dementie te organiseren waar zowel mensen in armoede als mensen die niet in armoede leven, samenkomen.

De try-out maakt vooraf inschrijven mogelijk en vanuit een Vereniging waar armen het woord nemen, zijn enkele mensen in geschreven. Zo weten we dat er ook mensen in armoede aanwezig zijn. 11 deelnemers vullen de evaluatieformulieren in. Het merendeel zijn mantelzorgers maar er blijkt ook een groot aandeel professionelen aanwezig te zijn.



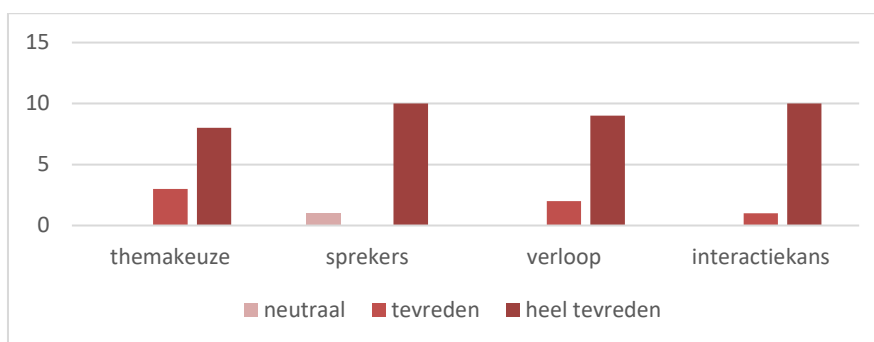
Grafiek 4: Profiel deelnemers try-out Praatcafé Dementie

Verrassend is ook het bereik van het Praatcafé Dementie. Het is logisch dat de meeste deelnemer van Hoboken zijn maar er zijn er ook van elders. De deelnemers van Schoten en Zandhoven geven aan dat ze in de geheugenkliniek Hoge Beuken te Hoboken de aankondiging van het praatcafé gezien hebben.



Grafiek 5: Woonplaats deelnemers try-out Praatcafé Dementie

Bijna alle deelnemers zijn tevreden of zeer tevreden over het thema, de sprekers, het verloop en de participatiekansen van deze try-out. We kunnen dus stellen dat dit aanbod voor alle deelnemersprofielen past.



Grafiek 6: tevredenheidsenquête deelnemers try-out Praatcafé Dementie

Onze bevindingen zijn geen wetenschappelijk bewijs dat de vernieuwde formule succesvol is maar wij zijn met de lokale partners in ieder geval gemotiveerd om door te gaan.

3.4 TOEKOMSTPLANNEN

De stuurgroep is het erover eens. “Armoede en Dementie, Dubbel Pech?” is een succesvol project. Het stappenplan en communicatieplan zijn consequent uitgevoerd. De vooropgestelde acties en producten zijn gerealiseerd. Na een positieve evaluatie (zie besluit) is implementatie aan zet.

ECD Orion ism PGN zet het werk verder met volgende acties in 2017:

- De begeleiding van het startende Praatcafé Dementie In-Licht;
- De ontwikkeling van een vormingspakket voor maatschappelijk werkers om aangepaste zorg te organiseren voor personen met dementie die in armoede leven of een verhoogd risico lopen op armoede;
- De organisatie van een train de trainer voor alle regionale Expertisecentra Dementie over de vormingspakketten zodat we dit in alle zorgregio's kunnen uitrollen;
- De organisatie van een trefdag voor alle Praatcafés Dementie om
 - de meerwaarde van het vernieuwde draaiboek in de aandacht te brengen;
 - ervaringen uit te wisselen over de toegankelijkheid voor mensen in armoede;
 - de praatcafés te motiveren tot een engagementsverklaring;
- De deelnemers van het symposiumdebat aanschrijven, hen aan de problematiek herinneren en vragen op welke manier ze dit implementeren in hun beleid.

4 BESLUIT

De externe partners werken doorheen het hele project enthousiast samen met het ECD. Als projectleider ervaar ik het hele proces als positief. Soms is het spijtig om de deadline te halen maar iedereen toont op de juiste momenten de nodige discipline. De online tools op SharePoint bewijzen hun nut en vergroten het teamgevoel.

Kennisresultaten

Wat weten we over de relatie tussen armoede en dementie? Heeft armoede een invloed op de ontwikkeling en het proces van dementie? Hoe kan dementie de oorzaak zijn van armoede? Dat waren de kennisvragen bij aanvang van het project.

Dit project heeft toch aanzienlijk wat argumenten verzameld om de relatie en de risico's tussen armoede en dementie te problematiseren. De ervaringen van mensen die in armoede leven, getoetst tijdens het rondetafelgesprek en onderbouwd met literatuurstudie, getuigen hiervan.

Zoals het besluit in het dossier samenvat, is er beslist een relatie tussen armoede en dementie. Armoede vergroot het risico op dementie. Onderzoek toont aan dat dit niet enkel geldt voor het Korsakov syndroom en vasculaire dementie. Ook de kans op Alzheimerdementie blijkt groter te zijn voor deze doelgroep.

De twee personen met dementie uit de focusgroep illustreren hoe dementie armoede kan veroorzaken. Mensen met jongedementie en alleenstaande personen met dementie zijn extra kwetsbaar.

Actieresultaten

Kan het ECD de verworven kennis vertalen naar de praktijk? De vooropgestelde acties zijn effectief gerealiseerd binnen de vooropgestelde timing:

Vorming

Het vormingsaanbod van het ECD bevat een nieuw pakket dat verzorgenden ondersteunt in aangepaste belevingsgerichte zorg voor personen die met armoede en dementie geconfronteerd worden.

Sensibilisering en signalering

Het symposium is beslist een sensibiliserende actie. Het dossier is een sensibiliserend instrument. Stefaan Berteloot van het kabinet van minister Vandeurzen heeft alvast het dossier gelezen. Of onze acties daadwerkelijk aansturen tot beleidsmatige verbeteringen, is (nog) niet zichtbaar. De projectpartners engageren zich om dit blijvend bekend te maken in hun eigen netwerk.

Toegang tot kennis en lotgenotencontact vergroten voor de mantelzorger

Dankzij dit project is het draaiboek voor de opstart of doorstart van een Praatcafé Dementie aangepast met het oog op een verbeterde toegankelijkheid voor mensen die in armoede leven. De try-out in Hoboken stemt positief maar is nog geen bewijs van een succesformule. Het Praatcafé Dementie te Hoboken krijgt de naam In-Licht en zet de genomen koers in ieder geval verder in 2017.

Lessons learned

Er zijn zeker nog leerpunten voor het afnemen van de interviews met camera. Verder willen we tijdens een volgend project academici en beleidsmaker vroeger betrekken in het proces in de hoop op een grotere vertegenwoordiging. Dit project leert ons vooral dat het bundelen van ervaring en expertise buiten de muren van de eigen organisatie een grote meerwaarde betekent. Dankzij enthousiaste en effectieve samenwerking en de juiste instrumenten ter ondersteuning, heeft het ECD zichzelf kunnen overtreffen.

BIBLIOGRAFIE

- Baarda, D. B., De Goede, M. P. M. & van der Meer-Middelburg, A. G. E. (1996). *Basisboek open interviews : praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews*: Groningen : Stenfert Kroese.
- Brown, J. L. & Pollitt, E. (1996). Malnutrition, poverty and intellectual development. *Scientific American*, 274(2), 38-43.
- Comijs, H. C., Jonker, C., Pot, A. M. & Smit, J. H. (1996). *Agressie tegen en benadeling van ouderen: een onderzoek naar ouderenmishandeling*. Amsterdam: Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek, vakgroep Psychiatrie, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Cutting, J. (1978). The relationship between Korsakoff's syndrome and alcoholic dementia. *The British Journal of Psychiatry*.
- De Lange, R., Schuman, H. & Montesano Montessori, N. (2016). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*: Antwerpen Garant.
- Deboosere, P., Gadeyne, S. & Van Oyen, H. (2011). De evolutie van sociale ongelijkheid in levensverwachting. In H. Van Oyen, P. Deboosere, V. Lorant & R. Charafeddine (Eds.), *Sociale ongelijkheid in gezondheid in België* (pp. 15-27). Gent: Academia Press.
- ECD Vlaanderen. (2016). Vormen van dementie. Retrieved from <http://dementie.be/Vormen>
- Elliott, J., Heesterbeek, S. & Steyaert, S. (2006). *Participatieve methoden : een gids voor gebruikers*: Brussel : Bloso/Koning Boudewijnstichting.
- Foldes, S. S. & Long, K. H. (2014). The Minnesota Economic Model of Dementia: Demonstrating Healthcare Cost Savings with the New York University Caregiver Support Intervention.
- Hardy, J. & Selkoe, D. J. (2002). Medicine - The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease: Progress and problems on the road to therapeutics. *Science*, 297(5580), 353-356. doi:10.1126/science.1072994
- Hebert, R., Levesque, L., Vezina, J., Lavoie, J. P., Ducharme, F., Gendron, C., . . . Dubois, M. F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(1), S58-S67.
- Jacobs, T. (2016). Zuster Mary en de nonnenstudie.
- Karantzoulis, S. & Galvin, J. E. (2011). Distinguishing Alzheimer's disease from other major forms of dementia. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11(11), 1579-1591. doi:10.1586/ern.11.155
- Kennispunt Mantelzorg. (2016). Definitie mantelzorg. Retrieved from <http://www.mantelluisteren.be/index.php/mantelzorgers/ben-ik-mantelzorger/definitie-mantelzorg>
- Keynaert, I., Stroobants, V. & Hautekeur, G. (2005). *Participatie aan het lokaal sociaal beleid van groepen met minder behartigde belangen*: Brussel Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. Administratie Gezin en Maatschappelijk Welzijn. Afdeling Inspectie en Toezicht. Cel Sociaal Beleid.
- Kopelman, M. D., Thomson, A. D., Guerrini, I. & Marshall, E. J. (2009). The Korsakoff Syndrome: Clinical Aspects, Psychology and Treatment. *Alcohol and Alcoholism*, 44(2), 148-154. doi:10.1093/alcalc/agn118

- Korsakov Kenniscentrum. (2016). Syndroom van Korsakov. Retrieved from <http://www.korsakovkenniscentrum.nl/syndroom-van-korsakov>
- Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S. & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II - A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 662-667. doi:10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<662::aid-gps993>3.0.co;2-4
- Netwerk tegen armoede. (2016). Veel gestelde vragen. Retrieved from <http://www.netwerktegenarmoede.be/veel-gestelde-vragen>
- Ouvrard, C., Meillon, C., Dartigues, J. F., Avila-Funes, J. A. & Amieva, H. (2016). Psychosocioeconomic Precariousness, Cognitive Decline and Risk of Developing Dementia: A 25-Year Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 41(3-4), 137-145. doi:10.1159/000443790
- Pauwels, R. (2016). Armoede & dementie - Dubbele pech? *Zorgzaam, Jaargang 4(13)*, 2. *Perspectief 2020: nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap*. (2010). Brussel Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.
- Portny, S. E. (2013). *De kleine projectmanagement voor dummies*: Nijmegen Pearson.
- Roseboom, T. J., Van Der Meulen, J. H. P., Ravelli, A. C. J. & Bleker, O. P. (2000). De samenhang tussen prenatale blootstelling aan de Hongerwinter en medische bevindingen op lange termijn. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 144(52), 2488-2491.
- Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen - Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016 - 2019*. (2016). Brussel Vlaamse overheid.
- Schepers, B. (2014). Syndroom van Korsakov? Retrieved from <http://www.syndroomvankorsakov.be/>
- Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S. & Mann, A. (1999). EURO CARE: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I - Factors associated with carer burdens. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 651-661. doi:10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<651::aid-gps992>3.0.co;2-b
- Steunpunt tot bestrijding van armoede bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting. (2012, 20/12/2012). Verouderen personen die in armoede leven sneller? *Feiten en cijfers*. Retrieved from http://www.armoedebestrijding.be/cijfers_veroudering.htm
- Steyaert, J. & Meeuws, S. (2015). *Langer thuis met dementie: De (on)mogelijkheden in beeld*. Berchem, Antwerpen: EPO.
- UZA. (2016). Dementie. Retrieved from <https://www.uza.be/behandeling/dementie#anker1>
- Vandekerckhove, S. (2016). Dementie valt terug in rijke landen. *De Morgen*. Retrieved from <http://www.demorgen.be/wetenschap/dementie-valt-terug-in-rijke-landen-b69a6f10/>
- Vandeurzen, J. (2016). *Nabije zorg in een warm Vlaanderen - Vlaams mantelzorgplan 2016-2020*. Brussel Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.
- Wardenaar, K. (2016). De ziekte van Alzheimer. Retrieved from <http://www.dementia.nl/alzheimer/ziekte-van-alzheimer/>
- Wat is vasculaire dementie? (2012). Retrieved from <http://www.vasculairedementie.com/>

- WHO global strategy on people-centred and integrated health services Interim report.* (2015). Geneva World Health Organization.
- Willis, E., Semple, A. C. & de Waal, H. (2016). Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia*. doi:10.1177/1471301216640184
- Wu, Y. T., Fratiglioni, L. & Matthews, F. E. (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making (vol 15, pg 116, 2016). *Lancet Neurology*, 15(2), 135-135. doi:10.1016/s1474-4422(15)00387-7

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: GEINFORMEERDE TOESTEMMING



Overeenkomst gebruik beeldmateriaal van bewoner

Tussen de ondertekende partijen:

Naam+Voornaam:

Adres:

Hierna genoemd "De Geïnterviewde"

en

het Expertisecentrum voor dementie 'Orion ism PGN' (hierna genoemd "ECD"), gelegen te Sint-Bavostraat 29, 2610 Wilrijk, uitgebaat door vzw GZA met maatschappelijke zetel te Oosterveldlaan 22 te 2610 Wilrijk, hier geldig vertegenwoordigd door _____

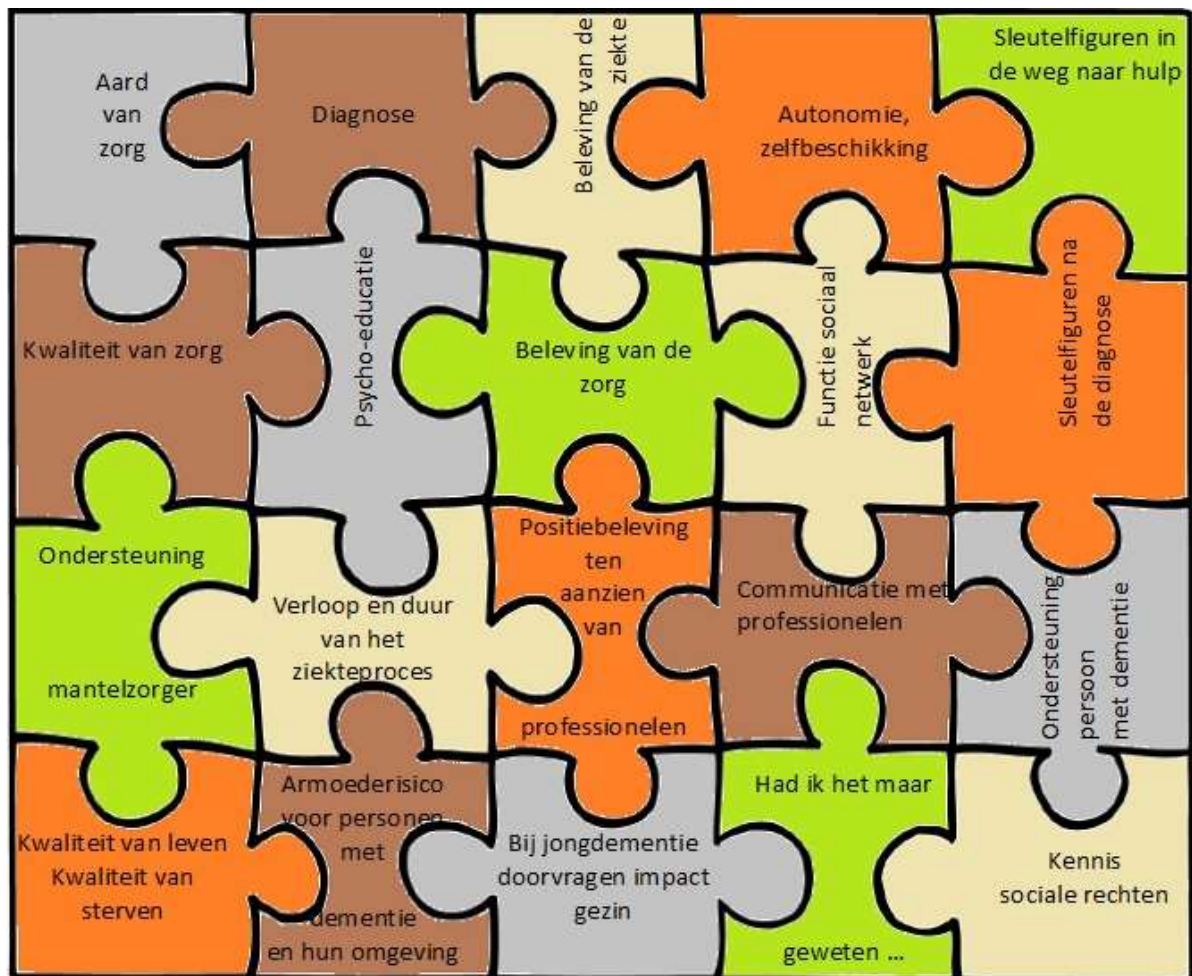
wordt overeengekomen:

1. DE GEINTERVIEWDE geeft hierbij de toestemming om de beelden die van hem/haar werden genomen in de periode (periode van opname) in het kader van project 'armoede en dementie' uit te zenden en/of gebruiken voor volgende :
 - Gebruik van foto's en beelden in een documentaire rond 'armoede en dementie'
 - Gebruik van foto's en beelden in de tijdschriften van vzw GZA (Zorgzaam Wonen, Zorgzaam Extra,...)
 - Gebruik van foto's en beelden voor de website vzw GZA
 - Tonen van foto's en beelden in het WZC als tentoonstelling
 - Alle publicatiedoeleinden voorzover de beelden enkel gebruikt worden door vzw GZA binnen diens maatschappelijk doel van gezondheids- en welzijnszorg.
 -
2. ECD en DE GEINTERVIEWDE hebben geen enkele financiële verplichting naar elkaar toe. DE GEINTERVIEWDE werkt kosteloos mee aan de opnamen; ECD rekent aan DE GEINTERVIEWDE op geen enkel ogenblik kosten aan.
3. DE GEINTERVIEWDE heeft het recht om ECD te verzoeken om de gemonteerde versies van de opnamen of fotobeelden zoals zullen gebruikt worden, op voorhand te bekijken.
4. DE GEINTERVIEWDE heeft steeds het recht om de in punt 1 verleende toestemming uitdrukkelijk (en bij voorkeur schriftelijk) in te trekken.

Voor ECD
(naam+handtekening+datum)

Voor DE GEINTERVIEWDE
(naam+handtekening+datum)

BIJLAGE 2: THEMAPUZZEL INTERVIEWS



BIJLAGE 3: COVER DOSSIER



BIJLAGE 4: VERKLARENDE WOORDENLIJST DOSSIER

Adequate:	Voldoende, passend.
Apathie:	Het gebrek aan emotie, motivatie of enthousiasme.
Ataxie:	Onregelmatige en onhandige beweging van de ledematen en de romp.
Cognitief:	Alle informatie verwerkende processen die zich afspelen in de menselijke hersenen, verstandelijk.
Confabulatie:	Het vertellen van overdreven, gefantaseerde of onware verhalen.
Contraproductief:	Leidend tot het tegenovergestelde van wat men beoogt.
Destructief:	Geneigd tot vernietigen.
Fixatie:	Vrijheid beperkende maatregelen.
Focusgroep:	Een onderzoekvorm waarbij een groep van mensen gevraagd wordt naar hun ideeën en meningen. De focusgroep wordt gebruikt om gegevens te verzamelen voor onderzoek.
Inconsequent:	Onlogisch, niet volgens hetzelfde patroon
Manifestatie:	Klachten die zichtbaar zijn als gevolg van een ziekte.
Obesitas:	Zwaarlijvigheid.
Ontbering:	Het gebrek aan het allernoodzakelijkste.
Peergroep:	Een groep mensen uit de samenleving, die een vergelijkbare leeftijd, status, belang of belangstelling hebben en gemeenschappelijke gedragscodes
Perceptie:	Waarneming in de breedste zin van het woord.
Presentietheorie:	Theorie die vertrekt vanuit het individuele contact tussen cliënt en hulpverlener.
Progressief:	In dit dossier gaat het om een bepaalde manier waarop een ziekte zich ontwikkelt. Het duidt op een chronische aandoening die steeds erger wordt. Vanaf het moment dat de ziekte zich toont, zal de patiënt steeds meer achteruitgaan.
Psychosociaal:	Situaties waarin zowel psychische als sociale aspecten een rol spelen.
Sensibilisering:	Bewust maken, gevoelig maken voor.
Stigma:	Een negatief etiket dat je opgeplakt krijgt, een vooroordeel.
Vasculair:	Betreft de bloedvaten.
Vermaatschappelijking:	Proces waarbij een groter deel van de samenleving de verantwoordelijkheid gaat dragen
WZC:	Woonzorgcentrum

BIJLAGE 5: COVER VORMINGSMATERIAAL



omgaan met armoede en dementie in de zorg


Vormingspakket om verzorgenden te ondersteunen in aangepaste zorg voor personen met dementie die in armoede leven of met armoede bedreigd worden

Orion-PGN
expertisecentrum
dementie

met ondersteuning van

BIND-KRACHT

BIJLAGE 6: AFFICHE SYMPOSIUM



In armoede leven en aan dementie lijden, is dat dubbel pech of is er een verband?
ECD Orion ism PGN brengt samen met **PSC-Open Huis** en **Centrum Kauwenberg** deze dubbele problematiek onder de aandacht. Dit symposium brengt niet alleen het probleem in kaart maar biedt ook verbetervoorstellen.

ARMOEDE & DEMENTIE, DUBBEL PECH?

Auditorium Sint Augustinus
Oosterveldlaan 24 te Wilrijk

29 november 2016

PROGRAMMA

08:30:	ONTHAAL	10:50:	PAUZE
09:00:	WELKOM door DIMITRI LEUE Vlaamse acteur, schrijver en scenarist van onder meer 'Het Lortcher-syndroom'	11:05:	VOORSTELLING VORMINGSPAKKET ARMOEDE & DEMENTIE EN HET DRAAIBOEK PRAATCAFÉ DEMENTIE
09:20:	VOORSTELLING PROJECTGROEP EN FOCUSGROEP ARMOEDE EN DEMENTIE door TIMOR NONNEMAN (PSC-Open Huis vzw)	11:20:	DEBAT o.l.v. DIMITRI LEUE met STEFAN BERTELOOT (raadgever woonzorg Kabinet minister Jo Vandeuren), DR. JAN DE LEPELEIRE (huisarts en hoogleraar Faculteit Geneeskunde), HILDE DIERCKX (Algemeen directeur GZA Woonzorggroep) en JOHAN DE MOYNCK (Algemeen directeur Zorgbedrijf Antwerpen)
09:30:	VOORSTELLING DOSSIER ARMOEDE & DEMENTIE, DUBBEL PECH? door RIET PAUWELS (ECD Orion ism PGN)	12:15:	FILM ARMOEDE & DEMENTIE met beeldgetuigenissen van mensen met dementie, mantelzorgers en professionelen (filmmaker RAF DE BRUYN)
09:50:	DE GEZONDHEIDSRISICO'S VAN ARMOEDE door PROF. DR. SARA WILLEMS (Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg UGent)	13:00:	NETWERKLUNCH MET BROODJES
10:10:	DE KRACHT VAN DE OMGEVING BIJ DEMENTIE door DR. TOM JACOBS (huisarts)	14:00:	EINDE
10:30:	ARMOEDE IN DE ZORGSITUATIE EN HET CHARTER ARMOEDE IN WOONZORGCENTRA door KLAARTJE THEUNIS (Directeur Ouderenzorg Zorgnet-Icuro)		

toegangsprijs: €20
voor inschrijving: dementie.beliorionpgn/symposium

accréditering aangevraagd



BIJLAGE 7: AFFICHE PRAATCAFÉ



**praatcafé
DEMENTIE**
IN-LICHT
Hoboken

**ZORGEN VOOR EEN
ANDER IS OOK
ZORGEN VOOR JEZELF**

WE PRATEN MET

NORE PSYCHOLOOG GEHEUGENKLINIEK ZNA HOGE BEUKEN
EN
KATY DOCHTER VAN EEN MAN MET ALZHEIMER

WANNEER
20 oktober 2016
13:00 - 15:00

WAAR
Welzijnsschakel Hoboken
Broydenborglaan 2
2660 Hoboken

**VOOR IEDEREEN
DIE ZORGT
VOOR IEMAND
MET
DEMENTIE**

INKOM GRATIS

**RESERVEREN
HOEFT NIET
MAAR MAG WEL**

INITIATIEF VAN
ECD Orion ism PGN, District Hoboken, Welzijnsschakel Hoboken, ZNA Hoge Beuken, Alzheimerliga Vlaanderen, De Voorzorg ...

CONTACT
03 247 03 85
ORION@DEMENTIE.BE

Beleid
Woonzorggroep

Armoede & dementie Dubbele pech?

In armoede leven en aan dementie lijden, is dat dubbele pech of is er een verband? ECD Orion ism PGN brengt samen met Open Huis en Centrum Kauwenberg deze dubbele problematiek onder de aandacht.

Mantelzorg is deze tijd meer en meer van belang. "Vermaatschappelijking van de zorg" en "langer thuis met dementie" zijn dan ook geen lege begrippen, maar pure realiteit. Het is belangrijk om een mantelzorger sterker te maken. Maar wat als de mantelzorger en de persoon met dementie in armoede leven? Wat als net die mensen in armoede nog meer kans hebben op dementie? Wat als dementie mensen in armoede brengt? Met deze en andere vragen stapte ECD Orion ism PGN in 2015 naar Open Huis en Centrum Kauwenberg, twee verenigingen waar armen het woord nemen. Het was het begin van een boeiend project over de relatie tussen armoede en dementie. Een project dat twee jaar zou duren. De resultaten van deze samenwerking stellen de twee jaar zou duren. De resultaten van deze samenwerking stellen de projectpartners voor aan het grote publiek in een symposium op dinsdag 29 november 2016.

Van armoede naar dementie

Vanuit de verenigingen startte in mei 2015 een focusgroep met mensen met dementie-ervaring die in armoede leven. De zeven bijeenkomsten leverden

voldoende stof op om er een dossier over te schrijven. Het dossier Armoede & Dementie bundelt de ervaringen van de deelnemers van de focusgroep en vult ze aan met een literatuurstudie en feedback van enkele wetenschappers. Het toont aan dat mensen die in armoede leven niet alleen een groter risico op dementie lopen, maar dat ze ook minder en minder deskundige hulp krijgen. In hun dementieproces herbeleven ze bovendien hun miserie. Een mantelzorger die in armoede leeft, heeft minder draagkracht. Als je leven grotendeels bestaat uit overleven, is mantelzorg een extra zware taak.

Van dementie naar armoede

Er is ook de omgekeerde beweging.

Er is ook de omgekeerde beweging. Personen met dementie zijn sowieso meer kwetsbaar dan voordien. Ze dreigen daardoor in armoede terecht te komen. Ongereemd gedrag is vaak een gevolg van dementie. Wanneer de omgeving geen bescherming biedt voor deze mensen, komen ze al snel in sociale en zelfs financiële armoede terecht. Het project Armoede & Dementie wil echter meer doen dan enkel het slechte



nieuws brengen. Samen met Bind-Kracht werkt ECD Orion ism PGN een specifiek vormingspakket uit voor de hulpverlener. Een hulpverlener heeft dikwijls onvoldoende kennis om om te gaan met de problematiek van mensen die met dementie in armoede leven. Het gaat met de problematiek van mensen die met dementie in armoede leven. Het is belangrijk om hen daarin voldoende te ondersteunen.

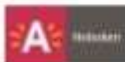
Het project wil rechtstreeks iets veranderen voor mensen in armoede die met dementie worden geconfronteerd. Een focusgroep maakt duidelijk dat die mensen onvoldoende juiste informatie hebben over dementie. Tegelijkertijd toont dezelfde groep dat er veel interesse en een grote leerbereidheid is. Er is



“ **Het project wil rechtstreeks iets veranderen** voor mensen in armoede die met dementie worden geconfronteerd ”

nood aan praten over eigen ervaringen. ECD Orion ism PGN wil daarom het bestaande draaiboek van een Praatcafé Dementie aanpassen zodat zo'n praatcafé ook toegankelijk is voor mensen die in armoede leven. Een eerste try-out gaat door in samenwerking met het district Hoboken en andere lokale partners.

Tekst: Riet Pauwels



Op 29 november stelt ECD Orion ism PGN alle producten van het project Armoede & Dementie voor in het auditorium op campus Sint-Augustinus.

Dimitri Leue (Vlaamse acteur, schrijver en scenarist) zal het symposium inleiden en ook het afsluitend debat leiden.

Prof. dr. Sara Willems praat over de gezondheidsrisico's van armoede en dr. Tom Jacobs vertelt over het onderschatte belang van de omgeving van personen met dementie.

De heer Peter Degadt (gedelegeerd bestuurder van Zorgnet-Icuro) vertelt

over armoede in de zorgsituatie en het Charter Armoede in Woonzorgcentra. Personen met dementie, mantelzorgers en professionals getuigen in een beklievende beeldgetuigenis.

Het symposium sluit af met een debat met onder meer dr. Jan De Lefeire (huisarts en deeltijds hoogleraar Faculteit Geneeskunde), Hilde Dierckx (algemeen directeur GZA Woonzorggroep) en Johan De Muyck (algemeen directeur Zorgbedrijf Antwerpen).

Schrijf dinsdag 29 november alvast in je agenda!

