

# Aanbevelingen voor beleidsmakers



Project Number: 2020-1-IT02-KA204-079434

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

## Inhoudsopgave

<b>Aanbevelingen voor beleidsmakers .....</b>	<b>3</b>
<b>Methodologische inleiding over volwasseneneducatie – Beleidsmakers .....</b>	<b>3</b>
<b>Introductie.....</b>	<b>5</b>
Belang van beleid voor mensen met dementie.....	5
Verwijzingen .....	7
<b>Hoofdstuk 1 - Verbetering van de gezondheidsgeletterdheid van de bevolking .....</b>	<b>8</b>
1.1 Gezondheidsgeletterdheid, Empowerment en Beleidsmakers.....	8
1.2 Hoe beleid te ontwerpen ter ondersteuning van gezondheidsgeletterdheid over dementie .....	10
1.3 Communicatieacties .....	10
1.4 Ondersteuning van lokale netwerken om geïntegreerde actie te ondernemen.....	11
1.5 Verwijzingen .....	13
<b>Hoofdstuk 2 - Geïntegreerde aanpak .....</b>	<b>14</b>
2.1. De stem van de persoon met dementie .....	14
2.2. Dementievriendelijke omgeving.....	15
2.3. Zinnvolle tijdsbesteding.....	16
2.4. Ondersteuning van mantelzorg .....	16
2.5. Technologie .....	17
2.6. Preventie.....	17
2.7. Dementiespecifieke ondersteuning .....	17
<b>Hoofdstuk 3 - Gecoördineerde acties tegen dementie .....</b>	<b>18</b>
3.1 Gecoördineerde en op mensenrechten gebaseerde aanpak .....	18
3.2 Voorbeelden van alomvattend beleid .....	19
3.3 Aanbevelingen aan beleidsmakers .....	20
3.4 Verwijzingen .....	21
<b>Besluit .....</b>	<b>22</b>
<b>Ethische nabeschuiving 1.....</b>	<b>24</b>



Projectnummer: 2020-1-IT02-KA204-079434

**Ethische nabeschuwing 2 : MYH4D Methoden .....25**

**Verantwoording.....27**



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

## Aanbevelingen voor beleidsmakers

### Methodologische inleiding over volwasseneneducatie – Beleidsmakers

**Verantwoordelijke partner:** *Emphasys Centrum (CY)*

**Het hoofdstuk in het kort:** *volwasseneneducatie (formele en informele initiatieven) staat hoog op de agenda van de Europese Unie, omdat het de sleutel is tot de persoonlijke ontwikkeling van de burgers en tot actieve deelname aan de gemeenschap.*

Onderwijs en het vermogen om te blijven leren zijn fundamentele mensenrechten. Ze zijn ook van cruciaal belang voor de persoonlijke ontwikkeling van de burgers, maar zijn ook van cruciaal belang voor de bevordering van een meer gelijkwaardige samenleving, het vergroten van de democratische participatie en het verminderen van wijdverspreide ongelijkheden. Rekening houdend hiermee staat volwasseneneducatie (formele en informele initiatieven) hoog op de agenda van de Europese Unie.

Op nationaal en lokaal niveau hebben beleidsmakers een sleutelrol te spelen om de mogelijkheden voor volwasseneneducatie te bevorderen en toegankelijker te maken voor iedereen. Om te beginnen is het belangrijk om de belangrijkste kenmerken van volwassen lerenden te begrijpen om mogelijkheden voor volwasseneneducatie te kunnen vergemakkelijken.

Knowles (1984) suggereerde 5 aannames over de kenmerken van volwassen leerlingen:

✓ **Zelfconcept**

Naarmate een persoon volwassener wordt, gaat zijn / haar zelfconcept van een afhankelijke persoonlijkheid naar een van een zelfgestuurd mens.

✓ **Ervaring van volwassen leerlingen**

Naarmate een persoon volwassener wordt, verzamelt hij / zij een grote verzameling ervaring die een toenemende bron voor leren wordt.

✓ **Bereidheid om te leren**

Naarmate een persoon ouder wordt, wordt zijn / haar bereidheid om te leren steeds meer gericht op de ontwikkelingstaken van zijn / haar sociale rollen.

✓ **Oriëntatie op leren**

Naarmate een persoon volwassener wordt, verandert zijn / haar tijdsperspectief van een van uitgestelde toepassing van kennis naar onmiddellijkheid van toepassing. Als gevolg hiervan verschuift zijn / haar oriëntatie op leren van een van vakgerichtheid naar een van probleemgerichtheid.

✓ **Motivatie om te leren**

Naarmate een persoon ouder wordt, is de motivatie om te leren intern.



Nu de kenmerken van volwassen lerenden al zijn geïdentificeerd, is het belangrijk dat de belangrijkste belanghebbenden zich ook bewust zijn van de barrières en uitdagingen waarmee volwassen leerlingen

worden geconfronteerd met betrekking tot leren. Volgens de Europese gids voor het verbeteren van de participatie en het bewustzijn van volwasseneneducatie (Europese Commissie, 2012) zijn er drie soorten belemmeringen waarmee rekening moet worden gehouden: *structureel, situationeel en psychologisch*.

- Structurele barrières

Dit soort belemmeringen houdt verband met structurele problemen die de deelname van volwassenen aan volwasseneneducatie ontmoedigen, zoals een gebrek aan geschikte programma's, een gebrek aan financiering en/of een niet-flexibel onderwijssysteem. Om deze barrières te overwinnen, moeten beleidsmakers daarom proberen operationele veranderingen door te voeren en de beschikbare opties op grotere schaal te promoten.

- Situationele barrières

Dit zijn meestal uitdagingen die verband houden met de individuele omstandigheden van de leerling, zoals verantwoordelijkheden voor het dragen van kinderen, mobiliteitsproblemen, enz. De acties moeten dus gericht zijn op de ontwikkeling van onderwijstrajecten en -infrastructuren die zijn afgestemd op de behoeften van de doelgroep.

- Psychologische barrières

Deze barrières zijn gerelateerd aan de levenservaringen van volwassenen en kunnen worden geassocieerd met negatieve ervaringen met scholing en onderwijs, gebrek aan vertrouwen, motivatie en gevoel van waardeloosheid. Als zodanig moeten acties erop gericht zijn die barrières te overwinnen, het bewustzijn over de voordelen van een leven lang leren te vergroten en de motivatie om deel te nemen te vergroten.

Kortom, volwasseneneducatie heeft het potentieel om een positieve bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van sleutelvaardigheden en -competenties en om ongelijkheden tegen te gaan, maar alle relevante belanghebbenden moeten deze beginselen en richtlijnen in gedachten houden bij het ontwerpen of aanbieden van opleidingen in het volwassenenonderwijs, teneinde een maximale betrokkenheid en motivatie van leerlingen te waarborgen.

## Introductie

**Verantwoordelijke partner:** ASLTO3 (IT)

**Het hoofdstuk in het kort:** Om het hoofd te bieden aan de wereldwijde toename van dementie zijn beleidsmakers verplicht nationale en lokale dementiestrategieën te ontwikkelen, mensen te betrekken bij participatieve activiteiten, lobby's te ondersteunen en netwerken inzake dementie op te zetten.

### Belang van beleid voor mensen met dementie

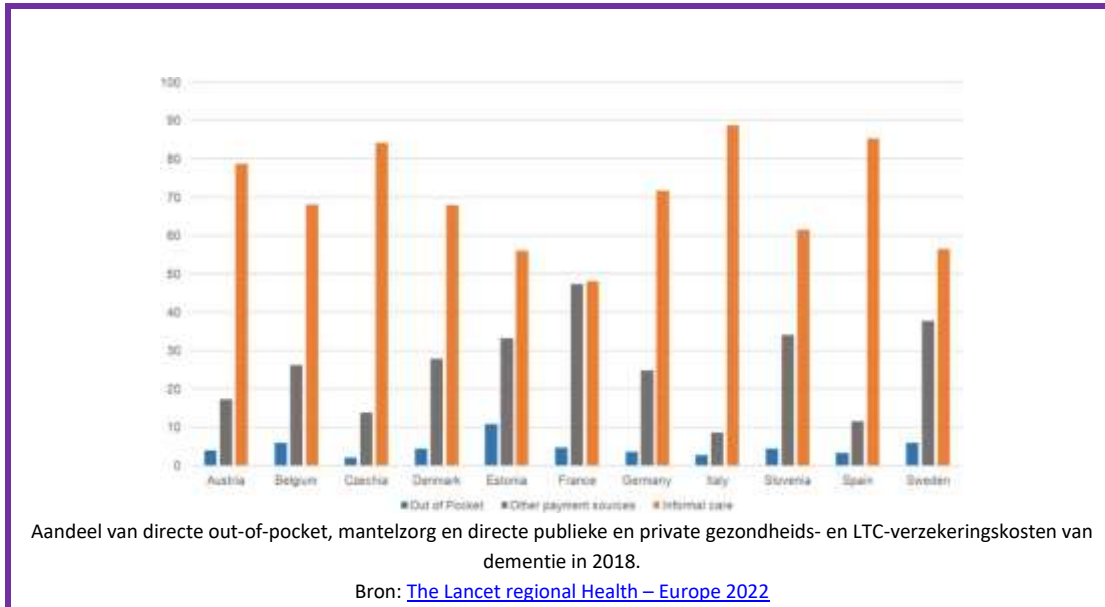
Dementie is een wereldwijde noodsituatie, een groeiend gezondheids- en zorgprobleem, een uitdaging voor vergrijzende samenlevingen. Dit zijn woorden die het meest worden gebruikt om de aandacht te vestigen op het feit dat schattingen van de wereldwijde prevalentie van dementie een toename van het aantal gevallen voorspellen. Aangezien Europa vergrijst en leeftijd een van de belangrijkste niet-wijzigbare risicofactoren voor dementie is, blijkt uit prognoses dat het aantal mensen dat dementie ontwikkelt in de komende jaren verdubbelt. Dit zal diepgaande gevolgen hebben voor het leven van mensen, samenlevingen, gemeenschappen, met druk op de sociale en gezondheidszorgsystemen en impact op economieën.



[Het Alzheimer Europe's Yearbook on Dementia in Europe<sup>\[1\]</sup>](#) geeft een overzicht van prevalentieschattingen van het aantal mensen met dementie in de EU-landen. Uit de schattingen voor 2025 blijkt dat het hoogste percentage van de bevolking met dementie wordt verwacht voor Italië met 2,44% van de bevolking, gevolgd door Griekenland met 2,37%, terwijl de laagste percentages worden geschat voor Ierland op 1,27% en Cyprus op 1,26%.

Voor de profielen van individuele landen zie het jaarboek.

Er is behoefte aan inzicht in de kosten voor gezondheidszorg voor dementie, niet om de economische lasten voor landen te benadrukken, maar om prioriteiten op het gebied van gezondheidszorg te stellen en de middelen beter te beheren. Volgens een studie van het National Institute on Ageing, National Institutes of Health (VS)[2], waarin de economische kosten van dementie, zowel directe medische en sociale zorgkosten als indirecte kosten van informele zorg, werden berekend voor 11 landen in Europa, waren de gemiddelde jaarlijkse directe out-of-pocket kosten per persoon met dementie het laagst in Tsjechië, Denemarken en Zweden, variërend van 700 tot 950 euro, en het hoogst, meer dan 1500 euro, in Oostenrijk, België en Duitsland.



Dergelijke gegevens zijn belangrijk voor het ontwerpen en plannen van strategieën, het opbouwen van nationaal gezondheids- en sociaal beleid en wetgeving met betrekking tot dementie. Alle belanghebbenden die de uitdagingen aanpakken die dementie met zich meebrengt, moeten worden betrokken bij een geïntegreerde aanpak om de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun families te verbeteren. Het beleid moet zorgen voor mogelijkheden voor preventieve maatregelen, mogelijkheden voor onderwijs en een leven lang leren, tijdige diagnose, ondersteuning voor familieleden en mantelzorgers, bestrijding van stigmatisering en ondersteuning van dementie-inclusieve omgevingen en initiatieven.

De Verklaring van Glasgow, die in 2014 werd aangenomen tijdens de 24e jaarlijkse conferentie van Alzheimer Europe, roept de Europese Commissie op om een gezamenlijke Europese strategie voor dementie op te stellen en dringt er bij elk land in Europa op aan om:

- uitgebreide nationale dementiestrategieën ontwikkelen met toegewezen financiering en een duidelijk monitoring- en evaluatieproces;
- Mensen met dementie en hun mantelzorgers betrekken bij de ontwikkeling en opvolging van deze nationale strategieën;
- Steun nationale Alzheimer- en dementieverenigingen.

Te midden van deze processen moet er altijd respect zijn voor de rechten van mensen met dementie:



"Iedereen met dementie heeft het recht om:

- een tijdige diagnose,
- toegang tot kwaliteit post diagnostische ondersteuning,
- persoonsgerichte, gecoördineerde, kwaliteitsvolle zorg gedurende hun ziekte;
- billijke toegang tot behandelingen en therapeutische interventies;
- als individu in hun gemeenschap worden gerespecteerd"<sup>[3]</sup>.

Bron: Alzheimer Europe, [Verklaring van Glasgow](#) 2014.

*Meer over preventie en algemene aanbevelingen om gezondheidsbeleid over dementie te beheren, is te vinden op de [MYH4D Be connected MOOC](#).*

### Verwijzingen

- [1] Georges, Jean & Miller, Owen & Bintener, Christophe. "Dementia in Europe Yearbook 2019. Het schatten van de prevalentie van dementie in Europa." Alzheimer Europa. 2020. Beschikbaar op: [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf)
- [2] Meijer, Erik & Casanova, Maria & Kim, Hyewon & Llana-Nozal, Ana & Lee, Jinkook. "Economische kosten van dementie in 11 landen in Europa: schattingen van nationaal representatieve cohorten van een panelstudie". De Lancet regionale gezondheid. Europa. 2022. Beschikbaar op: [https://www.researchgate.net/publication/361799369\\_Economic\\_costs\\_of\\_dementia\\_in\\_11\\_countries\\_in\\_Europe\\_Estimates\\_from\\_nationally\\_representative\\_cohorts\\_of\\_a\\_panel\\_study](https://www.researchgate.net/publication/361799369_Economic_costs_of_dementia_in_11_countries_in_Europe_Estimates_from_nationally_representative_cohorts_of_a_panel_study)
- [3] Verklaring van Glasgow 2014. Alzheimer Europa. 2022. Beschikbaar op: <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/glasgow-declaration-2014>



## Hoofdstuk 1 - Verbetering van de gezondheidsgeletterdheid van de bevolking

**Verantwoordelijke partner:** ASLTO3 (IT)

**Het hoofdstuk in het kort:** *Beleidsmakers kunnen in dit hoofdstuk informatie vinden over hoe ze de gezondheidsgeletterdheid over dementie binnen de gemeenschap kunnen vergroten. Het vergroten van kennis en vaardigheden over dementie is het eerste wat mensen in hun kracht zet, waardoor een gevoel van een actief en inclusief burgerschap ontstaat.*

### 1.1 Gezondheidsgeletterdheid, Empowerment en Beleidsmakers

Gezondheidsgeletterdheid is van cruciaal belang voor empowerment omdat het mensen in staat stelt positieve keuzes te maken. Gezondheidsgeletterdheid heeft tot doel mensen te voorzien van cognitieve en sociale kennis en vaardigheden die de motivatie en het vermogen van individuen bepalen om een goede gezondheid te bevorderen en zichzelf te activeren om innovatieve oplossingen te vinden voor de uitdagingen van dementie om het hoogst mogelijke niveau van welzijn te bereiken (Kickbusch, WHO, 2013).

Laaggeletterdheid is een potentiële risicofactor voor de gezondheid, maar kan worden beperkt door de kwaliteit van de publieke communicatie over gezondheid te verbeteren en het maatschappelijk bewustzijn te vergroten. Het verbeteren van gezondheidsgeletterdheid over dementie heeft niet alleen voordelen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, maar een hoge alfabetiseringsgraad in de bevolking komt ten goede aan samenlevingen, in overeenstemming met het idee dat hoe beter geïnformeerd een gemeenschap is over dementie, hoe beter individuen zich kunnen voorbereiden, zowel voor hun eigen gezondheid als die van hun familieleden of burens. Een geïnformeerde samenleving biedt allround ondersteuning.

Het bieden van vaardigheden en het opleiden van mensen over dementie betekent het inclusief maken van de omgeving en in staat zijn om concrete acties te ondernemen om mensen met dementie te ondersteunen. Organisaties hebben de verantwoordelijkheid om gezondheidsgeletterdheid aan te pakken. Gezondheidsgeletterdheid over dementie is de eerste stap in het bereiken van de doelen die worden genoemd in de nationale dementieplannen of -strategieën van verschillende Europese landen en in het "[Alzheimer Europe Strategic Plan \(2021-2025\)](#)" en andere, gericht op:

- Van dementie een Europese prioriteit maken en interventies op het gebied van gezondheidsbeleid
- Meer bewustzijn, risicoreductie en minder stigma
- Implementatie van strategieën en interventies voor passende zorg (diagnose op maat, behandeling gericht op het individu en hun specifieke behoeften)
- Ondersteuning voor mantelzorgers
- Onderzoek en innovatie op het gebied van dementie
- Een stem geven aan mensen met dementie en hun zorgverleners/ mantelzorgers
- Oprichting van een dementienetwerk met oog voor onderzoek, zorg en onderwijs



## EEN FOCUS OP GEZONDHEID GELETERDHEID

### DEFINITIE

Volgens de bijgewerkte definitie van het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid voor 2030 (Santana et al. 2021), "gezondheidsgeletterdheid treedt op wanneer een samenleving nauwkeurige gezondheidsinformatie en -diensten biedt die mensen gemakkelijk kunnen vinden, begrijpen en gebruiken om hun beslissingen en acties te rechtvaardigen".<sup>1</sup>

Men dient rekening te houden met verschillende aspecten van gezondheidsvaardigheden

1. het vermogen van de persoon om gezondheidsinformatie te raadplegen, te begrijpen en te gebruiken om de beslissingen te nemen om de eigen gezondheid en die van anderen te handhaven en te bevorderen (persoonlijke gezondheidsvaardigheden);
2. het vermogen van de informatieverstrekker om tot een effectieve kennisoverdracht te komen (Wisconsin Health Literacy WHL, 2021);
3. de mate waarin organisaties mensen op billijke wijze in staat stellen informatie en diensten te vinden, te begrijpen en te gebruiken om voor zichzelf en anderen beslissingen en acties op gezondheidsgebied te nemen (*organisatorische gezondheidsgeletterdheid*) (Santana et al. 2021).

Terwijl het tweede punt gericht is op communicatie die afgestemd moet zijn op de personen die de informatie ontvangen, wordt in het derde punt de nadruk gelegd op volksgezondheidsperspectief, waarbij de milieu-, politieke en sociale factoren die de gezondheid bepalen aan bod komen.

### WAAROM inzetten op gezondheidsgeletterdheid

#### Voordelen op individueel niveau

- ✓ Om mensen in staat te stellen chronische gezondheidsproblemen te voorkomen en / of te beheren,
- ✓ Om autonomie of de kans om langer thuis te wonen te vergroten,
- ✓ Om gemakkelijk gezondheidsdiensten te vinden,
- ✓ Om de belasting van de zorgverlener/ mantelzorger te verminderen.

#### Voordelen op collectief niveau

- ✓ Kostenbesparend,
- ✓ Verhoogde kans op het volgen van preventieve maatregelen,
- ✓ Verminderen van ongelijkheden op gezondheidsgebied en bereiken van rechtvaardigheid op dit gebied,
- ✓ Versterkt individuele gedragingen,
- ✓ Een meer inclusieve maatschappij.

### Waarom is dit voor beleidsmakers belangrijk?

- ✓ De levenskwaliteit van de mensen wordt verhoogd door een gezonde levensstijl te bevorderen.
- ✓ Het gebruik van diensten wordt gestimuleerd door gebruik te maken van lokale netwerken.
- ✓ Verlaging van de overheidsuitgaven door optimalisering van de middelen ten behoeve van de gemeenschap.

## 1.2 Hoe beleid ontwerpen ter ondersteuning van gezondheidsgeletterdheid over dementie

Er moet rekening worden gehouden met twee belangrijke punten, zoals uiteengezet in de [WHO Guide: Towards a dementia plan](#) (2018):

- ✓ **"Niets gaat over ons, zonder ons"**: de betrokkenheid van mensen met dementie is essentieel om ervoor te zorgen dat hun prioriteiten worden geïdentificeerd en effectief worden uitgedrukt. Beleidsmakers moeten de directe en authentieke stem van mensen met dementie en mantelzorgers horen wanneer ze worden geconfronteerd met belangrijke beleidsbeslissingen.
- ✓ **Er is niet één oplossing**, er kunnen meerder oplossingen voor een probleem zijn. Veel hangt af van persoons- en omgevingskenmerken.

In de volgende paragraaf vinden beleidsmakers enkele goede praktijken over **communicatie** en **netwerken**.

## 1.3 Communicatieacties

Het is de verantwoordelijkheid van beleidsmakers om na te gaan wat er gecommuniceerd moet worden (de inhoud van de informatie), maar ook hoe (de wijze van communiceren). Een paar aandachtspunten maken het verschil:

**1.3.1 Open communicatieacties naar andere doelgroepen:** De doelgroep zijn niet alleen mensen met dementie en hun mantelzorgers. Communicatie over dementie is ook gericht op jongeren en kinderen van verschillende leeftijdsgroepen. Kennis en bewustzijn van dementie kan zich ook ontwikkelen onder toekomstige generaties volwassenen en binnen families, waardoor uitwisseling tussen generaties wordt bevorderd en een cultuur van respect wordt verspreid.



**Experimentele proeven**


van de ouderen en verpleeghuisbewoners die tijd doorbrengen met kleuters of kleuters voor wederzijds voordeel: welzijn van ouderen (als een gevoel van nut en zinvolheid), en het leren van kleuters met een toename van solidariteit en erkenning van de waarde van ouderen ([zie het European Lifelong Learning TOY Project \(2013\)](#)).


**1.3.2 Gebruik van actieve methodologie:** Gezondheidsgeletterdheid is de competentie die tot ontwikkeling komt door actieve betrokkenheid: bewustmaking, kennisdeling en betrokkenheid. Bij Actieve leermethoden worden leerlingen betrokken door mee te denken, te discussiëren, te onderzoeken en te creëren. Deze methode kan worden gebruikt om het bewustzijn en de gezondheidsvaardigheden te vergroten.



 **Workshop of openbare evenementen** op Wereld Alzheimer Dag, evenementen gericht op het hele burgerschap kunnen worden georganiseerd, met workshops en laboratoria om te proberen zich in te leven en "mensen in de schoenen te plaatsen" van mensen met dementie. Bekijk de Alzheimer Marathon in de VS [hier](#) en in Italië [hier](#).

**1.3.3 Geef de stem aan mensen met dementie:** Bevorder belangenbehartiging en luister naar getuigenissen. Belangenbehartiging is een actief proces waarbij men overheidsbeleid en de toewijzing van middelen wil beïnvloeden. Het doel van belangenbehartiging is om ervoor te zorgen dat de stem van de persoon met dementie gehoord wordt en dat elke actie of beslissing bekend gemaakt wordt.




 *Mensen met dementie en mantelzorgers moeten betrokken worden bij het praten over dementie; door te luisteren naar getuigenissen kunnen mensen zich inleven en krijgen ze meer gezondheidsinformatie. Zie de volgende [video](#) over een interview met Helen Rochford Brennan, lid van de Ierse werkgroep dementie en van de Europese werkgroep van mensen met dementie.*


#### **1.4 Ondersteuning van lokale netwerken om geïntegreerde actie te ondernemen**

Om doeltreffend en duurzaam te zijn, moeten maatregelen gezamenlijk worden uitgevoerd; zij winnen aan belang als zij worden gecoördineerd tussen verschillende diensten (gezondheidszorg, gemeenschap, mensen met dementie en hun verzorgers, beleidsmakers, particuliere verenigingen, enz.) Beleidsmakers moeten lokale netwerken faciliteren om ondersteunende omgevingen voor mensen met dementie te bevorderen.


**1.4.1 De opleiding van gezondheidswerkers en de betrokkenheid van volwassenenopleiders versterken, met de nadruk op technologische innovatie en de verspreiding van empirisch onderbouwde praktijken.**




**Voor meer informatie:**



Voor volwassenopleiders, zorgverleners en mensen met dementie zie de [MYH4D MOOC](#) (Massive Open Online Course) en [MYH4D Community of practice](#)



Voor professionals en mantelzorgers van mensen met dementie: zie [Educatieve App voor mantelzorgers van mensen met dementie](#)



**1.4.2 Implementeer op maat gemaakte programma's en diensten die gericht zijn op het vergroten van de sociale integratie:** het betekent het ondersteunen van acties op het terrein die mensen met dementie het gevoel geven betrokken te zijn, hen de mogelijkheid geven om een band met de gemeenschap te behouden.



*Op de link [Dementia Friends](#) kunt u verhalen lezen over Dementievriendelijke gemeenschappen, voorbeelden van hoe opleiding en het bouwen van "Dementievriendelijke" realiteiten in steden helpen om meer zorgzame gemeenschappen op te bouwen.*

*De Vlaamse Vereniging voor Steden en Gemeenten (VVSG) ontwikkelde in 2019 een [Doeboek](#) om gemeenten en steden dementievriendelijk te maken.*

*Het [Amerikaans artikel van ASPE](#) geeft meer uitleg over implementatie en het opschalen van activiteiten en acties voor personen met dementie en hun mantelzorgers.*

## 1.5 Verwijzingen

- [1] Strategisch plan Alzheimer Europa (2021-2025), 2021. Alzheimer Europa.
- [2] Kickbusch, Ilona, Pelikan, Jürgen M, Apfel, Franklin & Tsouros, Agis D. (2013). Gezondheidsgeletterdheid: de harde feiten. Wereldgezondheidsorganisatie. Regionaal bureau voor Europa. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432>
- [3] Verbetering van de ziekte van Alzheimer en andere dementiezorg door middel van gezondheidsgeletterdheid, Wisconsin Health Literacy (WHL), 2021
- [4] [https://www.lacrosseconsortium.org/uploads/content\\_files/files/Health%20Literacy%20Dementia.pdf](https://www.lacrosseconsortium.org/uploads/content_files/files/Health%20Literacy%20Dementia.pdf)
- [5] Santana, Stephanie MPH; Brach, Cindy MPP; Harris, Linda PhD; Ochiai, Emmeline MPH; Blakey, Carter BS; Bevington, Ma Frances; Kleinman, Dushanka DDS, MScD; Pronk, Nico PhD, MA, FASCM, FAWHP. Actualisering van gezondheidsgeletterdheid voor gezonde mensen 2030: het belang ervan definiëren voor een nieuw decennium in de volksgezondheid. Journal of Public Health Management and Practice: november / december 2021 - Volume 27 - Uitgave - p S258-S264 doi: 10.1097 / PHH.0000000000001324
- [6] Us Department of Health & Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. Adviescommissie nationale gezondheidsbevordering en ziektepreventiedoelstellingen voor 2030: Healthy People 2030 framework. <https://www.healthypeople.gov/2020/About-Healthy-People/Development-Healthy-People-2030/Proposed-Framework> . Geraadpleegd op 20 augustus 2020.

## Hoofdstuk 2 - Geïntegreerde aanpak

**Verantwoordelijke partner:** Zorg Kortrijk (BE)

**Het hoofdstuk in het kort** *Geïntegreerde zorgbenadering betekent dat we afstappen van episodische zorg naar een meer holistische benadering van gezondheids-, zorg- en ondersteuningsbehoeften, die de behoeften en ervaring van mensen centraal stelt in de manier waarop diensten worden georganiseerd en geleverd*

Geïntegreerde zorgbenadering betekent dat wordt overgestapt van episodische zorg naar een meer holistische benadering van de behoeften op het gebied van gezondheid, zorg en ondersteuning, waarbij de behoeften en de ervaring van mensen centraal staan bij de organisatie en verstrekking van diensten. Idealiter is deze benadering persoonsgericht. Persoonsgerichte zorg houdt in dat de zorg van een persoon wordt afgestemd op zijn interesses, mogelijkheden, geschiedenis en persoonlijkheid. Volgens de Alzheimer's Society zijn de belangrijkste punten van persoonsgerichte zorg:

- De persoon met waardigheid en respect behandelen
- Inzicht in hun geschiedenis, levensstijl, cultuur en voorkeuren, inclusief hun antipathieën, hobby's en interesses
- Situaties bekijken vanuit het oogpunt van de persoon met dementie
- Het bieden van mogelijkheden voor de persoon om gesprekken en relaties met andere mensen te hebben
- Ervoor zorgen dat de persoon de kans krijgt om nieuwe dingen te proberen of deel te nemen aan activiteiten die ze leuk vinden.

De persoon met dementie, familie en mantelzorgers moeten altijd betrokken worden bij het ontwikkelen van een zorgplan op basis van persoonsgerichte zorg.<sup>1</sup>

### 2.1. De stem van de persoon met dementie

Inherent aan de integrale aanpak worden mensen met dementie betrokken bij de besluitvorming. Beleidsmatig kunnen mensen met dementie betrokken worden. Enkele voorbeelden zijn:

- De [Vlaamse werkgroep voor mensen met dementie](#) lanceerde samen met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en de Alzheimer Liga Vlaanderen een sterke oproep tot beleid. Dit resulteerde in het manifest '[Hand in Hand](#)', geschreven door mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- [Adviesraad dementie](#) in Nederland is een groep mensen met dementie die advies en kennis geven, over wat het is om met dementie te leven, aan Alzheimer Nederland. Op die manier kunnen ze hun werk als vertegenwoordiger en belangenbehartiger beter doen.
- [De Europese werkgroep van mensen met dementie](#) (EWGPWD)

Maar ook op gemeentelijk niveau kunnen ouderenraden adviseren over beleid en zo de stem van ouderen (met of zonder dementie) uiten om de leefomgeving inclusiever te maken.

<sup>1</sup> <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/treatments/person-centred-care>

## 2.2. Dementievriendelijke omgeving

Naast het aanpassen van de fysieke omgeving bestaat het creëren van een dementievriendelijke omgeving ook uit het betrekken van mensen met dementie bij de samenleving. Door dementie meer zichtbaarheid te geven en door training te geven aan bijvoorbeeld gemeentepersoneel, winkeliers zal het stigma rond dementie verminderen en zullen mensen met dementie zich gewaardeerd voelen.

De WHO ontwikkelde een [toolkit voor dementievriendelijke initiatieven](#). De toolkit kan eenvoudig en effectief worden geïmplementeerd in de gemeenschappen. Dit om het bewustzijn over dementie te vergroten en het leven van degenen die door de ziekte zijn getroffen te verbeteren.

Ook zijn er diverse websites over mogelijke aanpassingen in de woning, het vervoer, openbare gebouwen om de omgeving dementievriendelijker te maken. Voorbeelden hiervan zijn:

- ✓ [Hulpmiddelen bij dementie](#)
- ✓ [Dementia Enabling Environments](#)
- ✓ [Dementia-friendly environment checklist](#)

Naast het aanpassen van de fysieke omgeving is het belangrijk om informatie te geven over dementie. Dat geldt voor mensen die al een diagnose hebben gekregen, voor mensen die zich zorgen maken, voor mantelzorgers, maar ook voor de algemene bevolking zodat zij kunnen leren omgaan met mensen met dementie.

Voorbeelden hiervan zijn:

- **Infopunt dementie** : een informatiepunt voor dementie geeft informatie, advies en kan doorverwijzen. Het is de bedoeling dat dit een laagdrempelige plek is. Als voorbeeld nemen we de [informatiepunten dementie in Slovenië](#). Ook in Vlaanderen nemen de Infopunten Dementie toe, zie het voorbeeld van het [infopunt Tielt en Ruislede](#)
- **Opleidingen** van personeel, winkeliers, ...: Dit kan gegeven worden door medewerkers van het infopunt, inloophuis of door organisaties die zich hiervoor inzetten.
- **Ontmoetingscentra (Meetingdem)** : Dit is een in Nederland ontwikkeld concept dat zich richt op thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. In het ontmoetingscentrum is ruimte voor sociale en recreatieve activiteiten, informatiebijeenkomsten, gespreksgroepen, een individueel spreekuur en centrumbijeenkomsten. Een goed voorbeeld geïnspireerd op dit concept is het centrum [Mente Locale](#) (AIMA Biella Italië). Mensen met een diagnose dementie, mantelzorgers en mensen die geen diagnose hebben maar toch hun hersenen (en lichaam en ziel) in goede gezondheid willen houden, zijn er welkom.
- **Televisie en Media** : Informatieve maar ook recreatieve programma's kunnen helpen om dementie bekend te maken en zo stigma te verminderen en meer openheid te creëren voor mensen met dementie in de samenleving. Een mooi voorbeeld hiervan is [Restaurant Of Mistaken Orders](#) geopend in Japan in 2018. De Vlaamse versie [Restaurant Misverstand](#) met de focus op jongdementie geeft op een respectvolle manier weer wat personen met jongdementie ervaren.



### 2.3. Zinnvolle tijdsbesteding

Voor mensen met dementie is het erg belangrijk om een zinnvolle tijdsbesteding te hebben, zodat ze zich nuttig en gewaardeerd kunnen voelen. Met de juiste ondersteuning kunnen ze toch waarde toevoegen aan de samenleving. Het aanbieden van vertrouwde activiteiten is belangrijk, maar mensen met dementie kunnen nog steeds nieuwe dingen leren en er voldoening uit halen.

Voorbeelden hiervan zijn:

- [Dementalent](#): DementTalent is een innovatieve vorm van dienstverlening waarbij mensen met dementie als vrijwilliger actief blijven deelnemen aan zinnvolle vrijwilligersactiviteiten in de samenleving, in lijn met hun talenten, interesses en capaciteiten en gefaciliteerd en ondersteund waar nodig.
- Buddyorganisaties : samen met vrijwilligers/ buddy's kunnen mensen met dementie individueel of in groepen activiteiten doen. [Het Ventiel](#) (een buddy-organisatie voor mensen met jongdementie) in België is daar een goed voorbeeld van.
- Daarnaast kunnen bestaande organisaties (ouderenorganisaties, bibliotheken, sportclubs...) dementie-inclusief worden. Met ondersteuning en training kan de organisatie of bepaalde activiteiten worden opengesteld voor mensen met dementie.

### 2.4. Ondersteuning van mantelzorg

Wanneer een persoon dementie ontwikkelt, heeft dit direct invloed op het leven van de familie en mantelzorgers. Het ondersteunen van het netwerk/de omgeving van de persoon met dementie is cruciaal.

In Nederland woont ongeveer 68% van de mensen met dementie thuis en zij worden grotendeels ondersteund door mantelzorgers. De zorg voor mantelzorgers is daarom een belangrijke taak voor zorgverleners en beleidsorganen. Om ervoor te zorgen dat mantelzorgers het volhouden, moet men met een aantal zaken rekening houden :

- het waarborgen van de gezondheid van de mantelzorger,
- eenzaamheid voorkomen,
- het bieden van een voldoende scala aan ondersteunende diensten,
- Het aanbieden van informatie en opleidingen, mogelijkheden in het zorglandschap delen,
- de ondersteuningscapaciteit en de veerkracht vergroten.

Investeren in zorg voor mantelzorgers zorgt voor minder kosten voor de samenleving en een grotere betrokkenheid van burgers.

De WHO ontwikkelde een [iSupport for dementia](#). Dit is een trainings- en ondersteuningshandboek voor mantelzorgers van mensen met dementie.

Andere voorbeelden zijn:

- ✓ Een [Praatcafé dementie](#) richt zich op het delen van deskundige informatie. Dit om mensen die met dementie in aanraking komen te informeren en te ondersteunen. Naast de deskundige informatie is het ook een plek waar mensen elkaar op een informele manier kunnen ontmoeten. Door ervaringen, tips, gevoelens en verhalen met anderen te delen, kunnen zij zich gesteund voelen.
- ✓ In tegenstelling tot de praatcafés zijn de [familiegroepen](#) georganiseerd door vrijwilligers van de Alzheimerliga Vlaanderen gericht op contact met lotgenoten.

- ✓ In Vlaanderen heeft de Alzheimerliga een gratis [luister- en informatielijn](#) van 9 tot 21 uur, ook in het weekend en op feestdagen. Deze informatielijn wordt bemand door getrainde vrijwilligers. Ze bieden een luisterend oor, geven advies en verwijzen door als dat nodig is.

## 2.5. Technologie

Ondersteunende technologie is technologie die een persoon helpt om deel te nemen aan activiteiten of om deel te nemen aan de samenleving, ondanks de beperkingen van die persoon als gevolg van een stoornis. Technologie kan zowel mensen met dementie als mantelzorgers ondersteunen om het leven aangenamer te maken. Domotica, leefstijlmonitoring, locatietrackers, zorgrobots, dementievriendelijke communicatietechnologieën, ... zijn voorbeelden van technologieën die kunnen worden gebruikt om de onafhankelijkheid en kwaliteit van leven van de persoon met dementie en zijn / haar zorgverlener te ondersteunen.

## 2.6. Preventie

Als we de prevalentiecijfers en de verschillende beïnvloedbare risicofactoren van dementie vergelijken, kunnen we zeggen dat preventie belangrijk is. Volgens [de Lancet Commission on Dementia Prevention, Intervention and Care](#) is 40% van het ontwikkelen van dementie te voorkomen. Elke procent winst betekent veel in de organisatie van zorgkosten en de inzet van mantelzorgers/zorgpersoneel.

Een preventiebeleid kan zich richten op verschillende gebieden:

- Aanpassingen aan de omgeving zodat een gezond leven mogelijk is en bevorderd wordt. Dit omvat toegang tot onderwijs, eerstelijnszorg, gezonde voeding en een gezond milieu.
- Preventieve maatregelen: bv. rookverbod, beleid rond lawaai, vermindering van luchtvervuiling, beschermingsprogramma's voor traumatisch hersenletsel, ... .
- Het trainen van gezondheidswerkers over dementie en de risicofactoren ervan draagt bij aan meer bewustzijn, preventie, behandeling en zorg.

Algemene en/of specifieke preventiecampagnes kunnen bijdragen aan kennis over dementie en de risicofactoren en de mogelijkheden om de incidentie van dementie te verminderen. Bijv. Verminder het risico op dementie : [2 voor de prijs van 1](#) is de nieuwe campagne van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

## 2.7. Dementiespecifieke ondersteuning

Een casemanager is een onafhankelijke en vaste hulpverlener voor mensen met dementie en hun naasten. Idealiter werkt de casemanager multidisciplinair samen met de geriater, de huisarts en zorgverleners. Een casemanager informeert, begeleidt, denkt mee, adviseert en regelt mee de zorg. Op deze manier helpt de casemanager om te gaan met de ziekte en de gevolgen ervan in het dagelijks leven. Een casemanager neemt de fysieke zorg niet zelf op zich, maar stippelt samen met de persoon met dementie en zijn netwerk het pad uit. De casemanager heeft uitgebreide kennis van de sociale kaart en bekijkt samen welke hulp op welk moment passend is.

## Hoofdstuk 3 - Gecoördineerde acties tegen dementie

*Verantwoordelijke partner: Stichting Compassion Alzheimer Bulgarije (BG)*

*Het hoofdstuk in het kort: Alle maatregelen die landen nemen om dementie aan te pakken, moeten verband houden met mensenrechtennormen en de beginselen die voortvloeien uit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens*

### 3.1 Gecoördineerde en op mensenrechten gebaseerde aanpak

De bestaande goede praktijken inzake gecoördineerde maatregelen tegen dementie zijn afkomstig uit landen die verder gevorderd zijn in het aanpakken van dit sociaal belangrijk probleem. Dergelijke maatregelen zorgen voor:

1. Manieren om het leven van mensen met dementie te verbeteren, vroege diagnose te stellen, de toegang tot behandeling te vergemakkelijken;
2. Goede informatie over gemeenschaps- en andere vormen van ondersteuning, brede publieke campagnes;
3. Effectieve verbanden tussen zorgverstrekkers, publieke bewustwording, onderzoek en de strijd tegen stigma; bescherming van de mensenrechten van mensen met dementie en hun families en verzorgers.

Deze onderwerpen komen voor in de relevante strategieën en nationale plannen die door de landen in de wereld en in Europa zijn aangenomen. De meeste programma's/nationale plannen in de wereld zijn financieel gewaarborgd en omvatten middelen voor onderzoek en deelname van burger- en patiëntenorganisaties.

Landen die vooruitgang hebben geboekt bij de bestrijding van de ziekte slagen er ook in maatregelen en programma's voor te stellen voor familieleden, zorgverleners en mantelzorgers van mensen met dementie. Deze variëren van verschillende psychologische steunprogramma's tot hulpgroepen, opleiding en begeleiding voor het omgaan met stress en depressie, enz.

Vanwege het gebrek aan behandeling zijn de richtlijnen en doelstellingen van de zorg voor iemand met dementie volgens de WHO de volgende:

- ✓ Toegang tot vroege diagnose om een kwaliteitsvolle begeleiding te garanderen
- ✓ Optimaliseren van de fysieke gezondheid, cognitieve functies en het welzijn van het individu
- ✓ Opsporing en behandeling van uitdagingen in verband met gedrag en psychologische symptomen
- ✓ Informeren en langdurig ondersteunen van mantelzorgers

**De WHO stelt dat mensen met dementie een mensenrechtenbenadering moeten krijgen, omdat heel vaak hun rechten en die van hun geliefden worden geschonden.** De Organisatie dringt er bij de lidstaten en betrokken organisaties en instellingen op aan hun verplichtingen ter bescherming van deze rechten te versterken. Bovendien moet het paradigma gericht zijn

op het waarborgen van deelname van de door de ziekte getroffen personen aan het openbare leven en aan het beleid en de besluiten die hen betreffen, alsmede op de toegang tot een goede levenskwaliteit en, respectievelijk, tot water, kleding, onderwijs, gezondheid, openbare gebouwen, vervoer, informatie en communicatie.

Voor meer informatie zie de [MYH4D MOOC](#).

### 3.2 Voorbeelden van alomvattend beleid

Het wereldwijde [actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025 van de Wereldgezondheidsorganisatie](#) bevat ambitieuze doelstellingen op mondiaal niveau. Elke lidstaat kan zich door deze mondiale streefcijfers laten leiden bij het vaststellen van zijn eigen nationale streefcijfers, rekening houdend met de omstandigheden. Elke lidstaat kan beslissen hoe deze mondiale doelstellingen moeten worden aangepast aan nationale planning, processen (met inbegrip van systemen voor gegevensverzameling), beleid en strategieën. Hoewel er in elk land specifieke uitdagingen zijn bij de uitvoering van deze actiegebieden, stelt het plan een reeks voorgestelde acties voor die elke lidstaat kan aanpassen aan de nationale context.



**Figuur 1:** Actiegebieden van het globaal actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025.

Een model van een nationaal actieplan kan de volgende basiselementen bevatten:

- ✓ **Actiekader:** visie, doelstellingen, beginselen en actieprioriteiten. Ontwikkeling van het nationale actiekader inzake dementie
- ✓ **Belangrijke prioritaire gebieden** zoals: zorg en ondersteuning, toegang en gelijkheid, informatie en onderwijs, onderzoek, personeel en opleiding.

Beleidsmatig **gezien moeten mensen met dementie betrokken worden**. De voordelen zijn dat de stem gehoord wordt en hun expertise gewaardeerd wordt. Op deze manier zal het aangenomen beleid inspelen op hun behoeften.

Alzheimer's Disease International (ADI) ondersteunt de creatie van plannen op hoog niveau om de grote en groeiende impact van dementie wereldwijd aan te pakken. 48 landen en gebieden hebben een plan inzake dementie aangenomen, waaronder 39 WHO-lidstaten. Meer informatie is te vinden op de [website van ADI](#).

### 3.3 Aanbevelingen aan beleidsmakers

Er is behoefte aan overheidsbeleid en -acties die gericht zijn op betere levensomstandigheden, het waarborgen van de rechten van mensen met dementie en hun empowerment.

**Daarom is nauwe samenwerking tussen verschillende instanties nodig om deze acties effectief en toegankelijk te maken en bij te dragen aan het beginsel van actief ouder worden en sociale inclusie. Overheidsinstellingen, lokale overheden, onderwijsinstellingen en maatschappelijke organisaties moeten samenwerken om dergelijk alomvattend beleid uit te voeren. De gecoördineerde actie omvat:**

- ✓ Van dementie een prioriteit maken en een nationaal en lokaal beleid aannemen, rekening houdend met de 7 actiegebieden van het wereldwijde actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025. Het verstrekken van maatregelen om het leven van mensen met dementie te verbeteren, toegang tot vroege diagnose, toegang tot begeleiding.
- ✓ specifieke strategieën ontwikkelen, met participatie van de doelgroep en betrokkenen. Acties op nationaal niveau aanmoedigen. Zorgen voor de financiële implementatie en duurzaamheid ervan.
- ✓ Het uitvoeren van landelijke voorlichtings- en bewustmakingscampagnes, waarbij alle belanghebbenden en andere actoren die de sector indirect kunnen beïnvloeden, worden betrokken.
- ✓ De campagnes op alle niveaus uitvoeren, media en nieuwe technologieën gebruiken om alle generaties te bereiken. Bevordering van de rechten van mensen met dementie teneinde te zorgen voor gezond en waardig leven.
- ✓ Het potentieel van eHealth en ondersteunende technologieën benutten bij het verbeteren van de ondersteuning en zorg voor mensen met dementie.
- ✓ Financiële ondersteuning van organisaties die diensten verlenen aan mensen met dementie.
- ✓ Specifieke opleiding voorzien voor zorgverleners en mantelzorgers.
- ✓ Het bevorderen van dementievriendelijke gemeenschappen.
- ✓ Toezicht op de uitwerking van de aangenomen wetgeving, beleidslijnen, maatregelen, acties, door dialoog en overleg met de doelgroepen.

### 3.4 Verwijzingen

- [1] Conclusies van de Raad over de ondersteuning van mensen met dementie: verbetering van het zorgbeleid en de zorgpraktijken (2015/C 418/04). Publicatieblad van de Europese Unie. 16.12.2015. [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1216\(02\)&from=NL](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52015XG1216(02)&from=NL)
- [2] Zorgen voor een op mensenrechten gebaseerde aanpak voor mensen met dementie, WHO. [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_human\\_rights.pdf](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_human_rights.pdf)
- [3] Wereldgezondheidsorganisatie, 2017. Wereldwijd actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025 <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1>.

## Besluit

*Verantwoordelijke partner: Stichting Compassion Alzheimer Bulgarije (BG)*

*Het hoofdstuk in het kort: Alle maatregelen die landen nemen om dementie aan te pakken, moeten gerelateerd zijn aan mensenrechten en de principes die voortvloeien uit de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens. Beleidsmakers worden aanbevolen om goede praktijken te volgen als norm voor beleid op nationaal en lokaal niveau.*

**Gecoördineerd beleid is essentieel voor sociale inclusie van mensen met dementie.** Beleid inzake veroudering en dementie moet worden beschouwd als een uitdaging en kans voor de verwezenlijking van de op mensenrechten gebaseerde aanpak.

De doelstellingen van het wereldwijde actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025 en de nationale plannen / strategieën van de landen op de wereld vereisen nauwe samenwerking tussen verschillende instanties.

De rol van **volwasseneneducatie** en van de **toenemende gezondheidsgeletterdheid over dementie** behoren tot de belangrijkste factoren. Andere essentiële inspanningen zijn:

- ✓ Op nationaal en lokaal niveau is voor beleidsmakers een sleutelrol weggelegd om leermogelijkheden voor volwassenen te bevorderen en voor iedereen toegankelijker te maken. Volwasseneneducatie kan een positieve bijdrage leveren aan de ontwikkeling van sleutelvaardigheden en competenties. Alle belanghebbenden moeten deze beginselen en richtlijnen in gedachten houden bij het ontwerpen en verstrekken van opleidingen in de volwasseneneducatie. Dit teneinde een maximale betrokkenheid en motivatie van de lerenden te waarborgen.
- ✓ Een **betere kennis van dementie** is van groot belang om mensen mondiger te maken en beleid te ontwikkelen om de kennis en vaardigheden inzake dementie te verbeteren. Gezondheidskennis over dementie zou de eerste stap kunnen zijn om de doelstellingen van de nationale dementieplannen of -strategieën van verschillende Europese landen te verwezenlijken.
- ✓ **Nationaal beleid met betrekking tot dementie** en wetgeving met als doel het leven van mensen met dementie te verbeteren zijn essentieel. Beleidsmatig gezien moeten **mensen met dementie betrokken worden**.
- ✓ **Geïntegreerde aanpak.** Geïntegreerde zorgbenadering betekent dat wordt overgestapt van episodische zorg naar een meer holistische benadering van de behoeften op het gebied van gezondheid, zorg en ondersteuning, waarbij de behoeften en de ervaring van mensen centraal staan bij de organisatie en verstrekking van diensten. Idealiter is deze benadering persoonsgericht. Persoonsgerichte zorg houdt in dat iemands zorg wordt afgestemd op zijn interesses, mogelijkheden, geschiedenis en persoonlijkheid.
- ✓ Het creëren van een dementievriendelijke omgeving bestaat uit het betrekken van mensen met dementie bij de samenleving. Door dementie meer zichtbaarheid te geven en door training te geven aan bijvoorbeeld gemeentepersoneel, winkeliers zal het stigma rond dementie verminderen en zullen mensen met dementie zich gewaardeerd voelen.

De volgende aanbevelingen ondersteunen gecoördineerde acties op het gebied van dementie en gaan in op de behoefte aan een alomvattend beleid dat het volgende omvat:

**Aanbeveling 1: het vergroten van gezondheidsgeletterdheid over dementie**

- ✓ Het implementeren van informatie- en bewustmakingscampagnes, waarbij alle belanghebbenden en andere actoren worden betrokken die indirect invloed kunnen uitoefenen op de sector. Opleiding en kwalificatie van de dienstverleners en zorginstellingen.
- ✓ Het verstrekken van maatregelen om het leven van mensen met dementie te verbeteren, toegang tot vroege diagnose, toegang tot begeleiding.
- ✓ Effectieve koppelingen tussen zorgstromen, bewustmaking van het publiek, onderzoek en bestrijding van stigmatisering; bescherming van de mensenrechten van mensen met dementie, hun familie en zorgverleners.

**Aanbeveling 2: ontwikkeling van integratie beleid**

Van dementie een prioriteit maken en nationaal en lokaal beleid ontwikkelen, rekening houdend met de 7 actiegebieden van het wereldwijde actieplan voor de volksgezondheidsrespons op dementie 2017-2025.

**Aanbeveling 3: ontwikkeling van gecoördineerd en participatief beleid**

Het ontwikkelen van specifieke strategieën met deelname van personen met dementie en hun mantelzorgers. Het aanmoedigen van acties op nationaal/lokaal niveau. Zorg voor hun financiële ondersteuning en duurzaamheid.

**Een oproep tot actie voor beleidsmakers:**

Dit is een leidraad voor beleidsmakers om het publiek voor te lichten, betere zorgpraktijken te implementeren voor een volwaardig leven voor mensen met dementie. Het ondersteunen van nationale en lokale acties en beleidsmaatregelen met duurzame financieringsmechanismen.



## Ethische nabeschuiving 1

**Verantwoordelijke partner:** *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (ES)*

**Het hoofdstuk in het kort:** *Vier belangrijke ethische beginselen voor het vaststellen van normatieve grenzen voor beleidsmakers vormden de inspiratie voor de aanbevelingen van MYH4D: schadebeginsel, beginsel van de minst beperkende of dwingende middelen, wederkerigheidsbeginsel en transparantiebeginsel.*

De aanbevelingen van MYH4D stellen voor dat beleidsmakers hun inspanningen intensiveren om kosteneffectieve strategieën te plannen en duurzaam en betaalbaar beleid te bevorderen om dementie aan te pakken. Op die manier kunnen beleidsnormen op basis van wetenschappelijke kennis, vaardigheden en attitudes een cultuur op bouwen waarbij het stigma dat dementie veroorzaakt, wordt bestreden. Een dergelijke cultuur zou geïnspireerd kunnen worden door algemene beginselen, brede maatschappelijke waarden en een welomlijnde aanpak ter bevordering van de participatie en inspraak van mensen met dementie in de besluitvorming over gezondheidszorg.

Elke volksgezondheidsinterventie wordt verbeterd wanneer kwaliteitsnormen het professionalisme bevorderen en bij de burgers vertrouwen wekken in de gezondheidswerkers en -diensten. Een dergelijke norm moet geïnspireerd worden op een kern van ethische beginselen die de volksgezondheid versterken en een ijkpunt voor interventies vormen.

Voor de uitvoering van interventies met betrekking tot mensen met dementie bevelen wij vier belangrijke ethische beginselen aan die bedoeld zijn om normatieve grenzen voor beleidsmakers vast te stellen. Het eerste wordt het schadebeginsel genoemd en rechtvaardigt de beperking van de vrijheid enkel om schade aan anderen te voorkomen. Interventies bij mensen met dementie mogen hun vrijheid enkel beperken wanneer er een risico is voor de openbare veiligheid en wanneer hun gedrag anderen schade kunnen berokkenen. Dergelijke beperkingen moeten echter worden opgelegd volgens het beginsel van de minst beperkende of dwingende maatregel, dat bedoeld is om de macht van de gezondheidsautoriteit te bepalen wanneer een maatregel nodig is om de volksgezondheid te beschermen. Zo is een rijbeperking voor iemand met dementie gerechtvaardigd vanwege het risico dat anderen lopen door de gevolgen van mogelijk gevaarlijk rijgedrag. Dit beginsel brengt een andere cruciale zorg met zich mee voor beleidsmakers die gezondheidsbeleid uitvoeren, verwoord door het wederkerigheidsbeginsel. De samenleving moet het individuen gemakkelijker maken hun verantwoordelijkheden op te nemen op het gebied van volksgezondheid. Zo zouden de lasten in termen van financiële kosten en tijd die de zorg voor mensen met dementie met zich meebrengt, kunnen worden verlicht en erkend door de samenleving en de gezondheidsautoriteiten. Uiteindelijk zorgt het transparantiebeginsel ervoor dat alle belanghebbenden bij de besluitvormingsprocessen worden betrokken en dat zij worden geïnformeerd over de werkzaamheden die van invloed zijn op het beleid. De procedures moeten zo expliciet en verantwoord mogelijk zijn, niet beïnvloed worden door belangenconflicten en geen politieke inmenging bevatten.

Het bevorderen van dergelijke beginselen vereist een methodologische strategie die passend is voor een democratische samenleving waarvan de gezondheidszorg wordt geregeld door een cultuur van geïnformeerde toestemming en gedeelde besluitvorming. Deliberatie is een procedure die zorgt voor rationele en passende

besluitvorming door het analyseren van de omstandigheden en gevolgen van een keuze. Het is een geschikt instrument voor beleidsmakers om toekomstig beleid te ontwerpen dat is aangepast aan de maatschappelijke behoeften en waarden.

Een democratische samenleving moet zich aansluiten bij de principiële keuzes over gezondheid en leven en deze intersubjectief kunnen bespreken. Deze inspanning moet gebaseerd zijn op basiswaarden die door politieke instellingen zijn vastgesteld en door burgers en leden van de gemeenschap worden gedeeld. Bijvoorbeeld de fundamentele waarden van de EU, zoals menselijke waardigheid, vrijheid, democratie, gelijkheid en mensenrechten, en de door de lidstaten overeengekomen rechtsstaat.

Onderwijs in een democratie heeft een deliberatief karakter en verspreidt ethische beginselen en maatschappelijke waarden, waardoor het denkvermogen van de burgers wordt versterkt en zij kunnen deelnemen aan de besluitvorming. Het bevorderen van onderwijs en een leven lang leren is een middel om de overlegcultuur te verspreiden en de participatie en het maatschappelijk bewustzijn inzake dementie te vergroten. Door overleg kan de kennis over dementie worden verbeterd, waarbij formele en informele verzorgers, mensen met dementie en beleidsmakers worden betrokken om beslissingen te nemen over vraagstukken die door de ziekte worden veroorzaakt.

Tot besluit: onze aanbevelingen voor besluitvorming inzake dementie vereisen de inachtneming van een ethisch kader dat geschikt is voor volksgezondheidsinterventies die in wisselwerking staan met een democratisch maatschappelijk waardesysteem dat de fundamentele waarden van de EU vertegenwoordigt. De deliberatieve aanpak is een instrument om een dergelijke cultuur van waarden en beginselen te verspreiden en zoveel mogelijk te bevorderen dat mensen met dementie worden betrokken bij de besluitvorming in de gemeenschap.

## Ethische nabeschuiving 2 : MYH4D Methoden

**Verantwoordelijke partner:** *Instituto Etica Clinica Francisco Valles (NL)*

**Het hoofdstuk in het kort:** *Het consortium van Move your hands for Dementia (MYH4D) ontwikkelde digitale inhoud volgens twee belangrijke methodologische benaderingen: de agile methodologie en de capaciteitenbenadering. Beide methoden vormden slechts een referentie om het onderzoeksteam te adviseren bij de ontwikkeling van de drie intellectuele uitkomsten volgens de behoeften van de doelgroepen.*

### **Een methodologische nota over de inhoud van MYH4D in de intellectuele output (MOOC, praktijkgemeenschap en aanbevelingen).**

Het consortium van Move your hands for Dementia (MYH4D) heeft digitale inhoud ontwikkeld volgens twee belangrijke methodologische benaderingen: De Agile methode en de capaciteitenbenadering. Beide methoden vormden slechts een referentie om het onderzoeksteam te adviseren bij de ontwikkeling van de drie intellectuele uitkomsten volgens de behoeften van de doelgroepen die bij onze onderzoeksactiviteiten betrokken waren. De praktijkgerichtheid van MYH4D is erop gericht het werk van trainers en mantelzorgers te beïnvloeden door middel van evidence-based praktijken. Daartoe hebben wij ons werk in twee fasen gestructureerd: een opbouwfase, geïnspireerd door de systematische beoordeling van de wetenschappelijke literatuur, en kwalitatief onderzoek, waarbij de opvattingen van de belanghebbenden zijn onderzocht aan de hand van vijftig diepte-interviews in alle bij het consortium betrokken landen. Door de correlatie tussen literatuur en individuele ervaringen met dementiezorg hebben we een relatie gelegd tussen de omstandigheden van de ziekte en hoe deze individueel worden ervaren door mensen die betrokken zijn bij

formele en informele zorg. De door de onderzoekers bedachte strategie voor het ontwerpen en ontwikkelen van de digitale artefacten van MYH4D is beoordeeld door een groep vertegenwoordigers van de doelgroepen die gedurende de gehele looptijd van het project de haalbaarheid ervan hebben beoordeeld. In een evaluatiefase aan het eind van de productie van elke intellectuele output werd de kwaliteit van het afzonderlijke digitale product geëvalueerd. In de eerste fase zorgden we ervoor dat alle ontworpen inhoud was afgestemd op de behoeften van de gebruiker en in de tweede fase onderzochten we hoe succesvol het resultaat werd ervaren. De tweede methodologische benadering hielp de onderzoekers een kader te definiëren waarvan de klinische, sociale en ethische aspecten op elkaar waren afgestemd en theoretisch onderbouwd. De omstandigheden waarmee mantelzorgers en familie van mensen met dementie worden geconfronteerd, vereisten een beoordeling van hun welzijn vanuit een dubbel perspectief: het bereikte welzijn en het mogelijke welzijn in de toekomst. The British economist and philosopher Amartya Sen defined the former as something measured by functioning and capabilities. De progressieve evolutie van dementie vereist een strategie om met de huidige omstandigheden om te gaan en een toekomst te plannen die voorbijgaat aan de aantasting van de levenskwaliteit van patiënten. Martha Nussbaum, een Amerikaanse filosofe die een grote inspiratiebron is voor de theorie van Sen, definieerde de capability-benadering als gericht op "wat mensen kunnen zijn en doen". Vandaar dat de capability-benadering een referentie vormde voor het ontwerp van verschillende inhoudelijke onderdelen van onze MOOC en de community of practice.

## Verantwoording



### ASLTO3

Alessandro Bonansea  
Elisabetta De Marchi  
Martina Gervasoni  
Serena Zucchi



### Universiteit van Peloponnesos

Spiros Syrmakessis  
Marios Katsis



### Zorg Kortrijk

Johan De Schepper  
Jan Goddaer



### Pixel

Andrea Anzanello



### Stichting Compation Alzheimer Bulgarije

Tania Tisheva



### Vereniging van gepensioneerden van Slovenië

Dijana Lukić



### Emphasys Centrum

Stelios Stelianos



### Francisco Valles Klinisch Ethisch Instituut

Emanuele Valenti

Graphic design



Cover image: © Urilux via Getty Images



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.