

# SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 2005-2006

---

23 FÉVRIER 2006

---

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

(Déposée par Mme Christel Geerts)

---

### DÉVELOPPEMENTS

---

#### 1. Contexte

La démence n'est pas une maladie, mais un syndrome, c'est-à-dire une constellation de symptômes comprenant, outre des troubles de la mémoire, l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie ou des troubles des fonctions d'exécution. Chacun de ces troubles provoque une nette altération du fonctionnement social ou professionnel et entraîne un tassement significatif des facultés par rapport au niveau antérieur (DSM-IV (1)).

Si toutes les définitions ne se focalisent pas sur les troubles de la mémoire, le diagnostic met surtout l'accent sur les troubles cognitifs. Il est pourtant tout aussi important, d'un point de vue clinique, de tenir compte des changements psychologiques et comportementaux, des troubles neuropsychiques et du déclin des activités instrumentales et de base de la vie quotidienne qui risquent de se produire. Ces éléments représentent en effet une charge énorme, tant pour le patient et les thérapeutes que pour la famille. L'on ne peut certainement pas plus négliger la manière dont le patient lui-même vit le processus de démence.

---

(1) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders — Manuel diagnostique et statistique des désordres mentaux, quatrième version, 1994: Cet ouvrage de référence contient les critères diagnostiques des affections psychiques qui sont reconnus au niveau international.

# BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 2005-2006

---

23 FEBRUARI 2006

---

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

(Ingediend door mevrouw Christel Geerts)

---

### TOELICHTING

---

#### 1. Situering

Dementie is geen ziekte maar een syndroom, dit wil zeggen een constellatie van symptomen waarbij naast geheugenstoornissen ook afasie, apraxie, agnosie of stoornissen van het executief functioneren optreden. Deze stoornissen veroorzaken elk een duidelijke beperking in het sociaal of beroepsmatig functioneren en houden een betekenisvolle beperking in van de mogelijkheden ten opzichte van het vroegere niveau (DSM-IV (1)).

Niet alle definitives zetten de geheugenstoornissen centraal, maar de nadruk van de diagnostiek ligt hoofdzakelijk op de cognitieve stoornissen. Toch is het klinisch even belangrijk om oog te hebben voor de psychologische en gedragsmatige veranderingen, de neuropsychiatrische stoornissen en de achteruitgang van de instrumentele en basale activiteiten van het dagelijkse leven die kunnen optreden. Deze vormen namelijk een enorme belasting zowel voor de patiënt, de zorgverleners als voor de familie. Men mag zeker ook niet voorbijgaan aan hoe de patiënt zelf het proces van dementie ervaart.

---

(1) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition: dit standaardboek bevat internationaal aanvaarde diagnostische criteria van psychische aandoeningen.

## 2. Étiologie

La démence peut être provoquée par diverses affections, mais la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire et une combinaison des deux sont les formes les plus courantes. Selon les estimations, ces facteurs concerneraient ensemble 70 % du nombre total des déments. D'autres causes possibles sont notamment : la maladie de Parkinson, la maladie de Huntington, l'infection VIH, un traumatisme crânien, la maladie de Pick, la maladie de Creutzfeldt-Jacob, l'hydrocéphalie à pression normale, ...

En principe, la démence est un phénomène irréversible, sauf dans certains cas exceptionnels (carence en vitamine B 12, troubles de la thyroïde, ...). De plus, le caractère réversible ou non de la démence dépend du stade de la maladie, cette dernière pouvant aussi n'être que partiellement réversible. Lorsque la démence est causée par une tumeur au cerveau, elle est en principe réversible sauf si la tumeur est trop avancée et donc inopérable ou si, bien qu'étant opérable, elle a causé des dommages permanents.

L'évolution de la démence dépend de la cause sous-jacente. L'on peut cependant affirmer qu'il s'agit généralement d'une maladie chronique et progressive qui est, dans la plupart des cas, irréversible. La démence s'accompagne donc d'une diminution de l'espérance de vie et d'une baisse de la qualité de vie.

## 3. Épidémiologie

L'âge est le principal facteur de risque lié à l'apparition de la démence. Selon les estimations, de 6 à 9 % des plus de 65 ans souffrent de démence. Ce pourcentage grimpe à 26 % pour les personnes de 80 ans et plus et même à 35 % pour les nonagénaires (1). Cela signifie que la Belgique compte actuellement environ 158 000 personnes atteintes de démence. Selon les prévisions, ce chiffre atteindra la barre des 175 000 à l'horizon 2010. Dans certains cas rares, la démence apparaît avant l'âge de 65 ans. Environ 3 000 patients seraient dans ce cas en Belgique. Lorsque la démence survient à un âge précoce, son impact sur la qualité de la vie est énorme.

Le rapport Qualidem (2002) donne un aperçu des prévalences au sein de sous-populations spécifiques : chez 2 % des patients séjournant en milieu hospitalier et de 44 à 47 % des personnes de plus de 60 ans séjournant en institution résidentielle, le diagnostic principal ou secondaire était la démence. Un élément frappant de cette enquête est que la prévalence de la démence chez les allochtones dans les MRS (compte tenu de la nationalité et pas de l'origine) est inférieure à 1 %.

(1) Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O & Ylief M (2000). Qualidem : Premier rapport intermédiaire. Revue de la littérature et analyse des données. Louvain et Liège.

## 2. Etiologie

Démence kan veroorzaakt worden door verschillende aandoeningen, maar de ziekte van Alzheimer, vasculaire demencia en een mengvorm van beiden zijn de meest voorkomende vormen. Zij vormen samen naar schatting 70 % van het totale aantal dementerenden. Andere mogelijke oorzaken zijn onder andere : ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington, HIV-infectie, schedeltrauma, ziekte van Pick, ziekte van Creutzfeldt-Jacob, normale druk hydrocefalie, ...

In principe is demencia onomkeerbaar behalve in een aantal uitzonderlijke gevallen (vitamine B-12-deficiëntie, schildklierstoornissen, ...). Daarenboven is omkeerbaarheid afhankelijk van het stadium van de ziekte waarin men zich bevindt of is ze slechts gedeeltelijk mogelijk. Zo is demencia veroorzaakt door een hersentumor in principe omkeerbaar, tenzij de tumor al te ver gevorderd is en niet kan verwijderd worden of wel kan verwijderd worden maar toch blijvende schade aangericht heeft.

Het verloop van de demencia hangt samen met de onderliggende oorzaak. Men kan echter stellen dat het meestal om een chronische en progressieve aandoening gaat die in de meeste gevallen onomkeerbaar is. Demencia gaat dus gepaard met een daling van de levensverwachting en een daling van de levenskwaliteit.

## 3. Epidemiologie

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor het optreden van demencia. Naar schatting 6 % tot 9 % van de mensen ouder dan 65 lijdt aan demencia. Op 80-jarige leeftijd neemt dit percentage toe tot 26 % en voor 90-plussersleeftijd zelfs tot 35 % (1). Dit betekent dat in België momenteel ongeveer 158 000 mensen lijden aan demencia. Men verwacht dat in 2010 dit aantal zal oplopen tot 175 000. In zeldzame gevallen komt demencia ook vóór het 65e levensjaar voor. In België gaat het naar schatting over 3 000 patiënten. De impact van demencia op jonge leeftijd op de levenskwaliteit is erg groot.

In het Qualidem-rapport (2002) werd een overzicht gemaakt van prevalenties binnen specifieke subpopulaties : 2 % van de verblijven in ziekenhuis en 44 % tot 47 % van de 60-plussers in residentiële instellingen hadden demencia als hoofd- of nevendiagnose. Opvallend in dit onderzoek is dat de prevalentie van dementerende allochtonen in RVT's (rekening houdend met nationaliteit, niet met afkomst) minder dan 1 % bedraagt.

(1) Buntinx F, De Lepeleire J, Fontaine O & Ylief M (2000). Qualidem : eerste tussentijdse verslag. Literatuuroverzicht en data-analyse. Leuven en Luik.

#### 4. Diagnostic

Le diagnostic se fait en plusieurs étapes.

1. Constatation de la démence.
2. Recherche de la cause de la démence.
3. Évaluation de la gravité de la démence.
4. Inventaire des problèmes psychologiques et comportementaux éventuels.
5. Détermination des besoins en soins.

Il n'existe pas encore à ce jour de marqueur biologique fiable permettant de diagnostiquer la démence. Le diagnostic de la démence est donc principalement un diagnostic clinique, basé sur les antécédents (médicaux) du patient, l'anamnèse et l'hétéro-anamnèse, l'examen physique et neurologique et les tests neuropsychologiques. On peut avoir recours aux examens en laboratoire et aux techniques d'imagerie médicale pour déterminer la cause de la démence.

Il est important de savoir que plusieurs acteurs sont associés directement ou indirectement à cette phase du diagnostic et de l'accompagnement: le médecin de famille, les spécialistes (neurologues, gériatres, psychiatres), le personnel infirmier, les auxiliaires paramédicaux, les professionnels des soins à domicile, la famille et les bénévoles.

Outre la maladie, il importe de diagnostiquer également les soins (Qualidem), ce qui implique une évaluation circonstanciée des conditions de vie, de l'impact de la démence et de la situation de l'intervenant de proximité. S'il est essentiel de poser ce diagnostic des soins et de prévoir le suivi approprié, c'est notamment parce que la maltraitance des personnes âgées atteintes de démence est souvent liée au déséquilibre entre la charge des soins nécessaires et la capacité en termes de soins.

Les éléments fondamentaux du processus d'accompagnement sont les suivants: la détection précoce par le médecin de famille, le renvoi vers un centre multidisciplinaire spécialisé agréé qui posera le diagnostic en tenant compte du diagnostic des soins, de l'appui médicamenteux, de l'appui psychosocial au travers du développement de l'appui ambulatoire des soins à domicile et des capacités d'accueil extra-muros.

Il est tout aussi important de soutenir la recherche scientifique en matière de détection précoce et de traitement de la démence et ce, non seulement du point de vue médicamenteux, mais aussi sous l'angle psychosocial.

En ce qui concerne le financement du diagnostic (multidisciplinaire), aucun budget n'est prévu bien que ce diagnostic nécessite un travail considérable. L'indemnité se limite aux honoraires du neurologue. Les

#### 4. Diagnostiek

De diagnostiek bestaat uit verschillende stappen.

1. Vaststellen van dementie.
2. Opsporen van de oorzaak van dementie.
3. Inschatten van de ernst van de dementie.
4. In kaart brengen van eventuele psychologische en gedragsmatige problemen.
5. Vaststellen van zorgbehoeften.

Momenteel bestaat er nog geen afdoende biologische merker om dementie te diagnosticeren. De diagnose van dementie is dan ook in hoofdzaak een klinische diagnose gebaseerd op de (medische) voorgeschiedenis van de patiënt, anamnese en hetero-anamnese, fysiek en neurologisch onderzoek en neuropsychologische testen. Laboratoriumonderzoek en beeldvormingstechnieken kunnen gebruikt worden om de oorzaak van de dementie te achterhalen.

Het is belangrijk te weten dat verschillende actoren rechtstreeks of onrechtstreeks betrokken zijn bij dit proces van diagnostiek en begeleiding: huisarts, specialisten (neurologen, geriater, psychiaters), verpleegkundigen, paramedici, professionele thuiszorg, familie en vrijwilligers.

Naast een ziektediagnose is het belangrijk dat men ook een zorgdiagnose stelt (Qualidem), die een uitgebreide evaluatie omvat van de leefomstandigheden, de impact van de dementie en de situatie van de mantelzorger. Het stellen van deze zorgdiagnose en het voorzien in de geschikte opvolging is enorm belangrijk, onder meer omdat het mishandelen van dementerende ouderen vaak voorkomt indien de zorglast de zorgkracht overschrijdt.

In het begeleidingsproces zijn fundamenteel: vroegdetectie door huisartsen, doorverwijzing naar erkend gespecialiseerd multidisciplinair centrum waar diagnosestelling gebeurt met aandacht voor zorgdiagnose, medicamenteuze ondersteuning, psychosociale ondersteuning via de uitbouw van ambulante ondersteuning in de thuiszorg en van transmurale opvangmogelijkheden.

Evenzeer van belang is het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar vroegdetectie van dementie en de behandeling van dementie, niet alleen medicamenteus maar ook psychosociaal.

Voor de financiering van de (multidisciplinaire) diagnose is er geen budget uitgetrokken alhoewel er heel wat werk bij komt kijken. De vergoeding beperkt zich tot het ereloon van de neuroloog. De dossiers die

dossiers qui ne remplissent pas les conditions de remboursement (par exemple la démence vasculaire, un diagnostic erroné de démence, ...), et qui sont des dossiers qui nécessitent tout autant de travail, ne donnent pas droit à cette intervention. Le diagnostic standard de la démence devrait être remboursable au même titre que le diagnostic des soins qui est posé par une équipe de soins.

## 5. Prévention

Il a longtemps été admis que la prévention primaire de la démence n'était pas possible, mais on sait avec une quasi-certitude de certains facteurs de risques connus de maladies cardio-vasculaires (hypertension, artériosclérose, diabète, tabagisme) qu'ils augmentent le risque de démence vasculaire et le risque de développer la maladie d'Alzheimer (1). L'information destinée au public ne met pas assez l'accent sur le rôle qu'un mode de vie sain et des directives de détection et de traitement de l'hypertension, de l'artériosclérose, du diabète, de l'excès de cholestérol chez les personnes par ailleurs saines peuvent jouer dans le cadre de la prévention de la démence (Dedeyn, 2004). La prévention primaire et secondaire des infarctus cérébro-vasculaires peut être considérée comme une forme de prévention primaire de la démence vasculaire.

Plusieurs autres facteurs de risque de la démence ont été inventoriés, mais on ne dispose actuellement d'aucune indication permettant d'affirmer qu'ils offrent un potentiel suffisant dans le cadre de la prévention.

## 6. Détection précoce

Dans la pratique, on constate que les personnes âgées rencontrant des problèmes cognitifs ne sont souvent aiguillées que très tard vers un centre spécialisé (comme les cliniques de la mémoire, les centres de gériatrie, ...). Le médecin de famille joue un rôle fondamental pour ce qui est de signaler ces problèmes et il doit œuvrer activement à la détection des problèmes cognitifs chez les personnes âgées. Une des raisons qui pourraient expliquer cette démarche tardive est que les médecins de famille ne connaissent pas encore assez bien le syndrome de la démence, si bien qu'ils attribuent souvent les problèmes cognitifs au processus normal de vieillissement. De plus, les thérapeutes sont parfois acquis à l'idée erronée qu'il n'y a quand même aucun traitement à prescrire. Ce modèle de carence vis-à-vis des personnes âgées et de la démence se traduit par un signalement tardif de la part du médecin de famille, mais il s'explique aussi par une démarche tardive de la personne âgée elle-même ou de son entourage.

(1) DeDeyn PP (2004). *Démence. Médical, psychosocial, éthical en preventief*. Malines : Kluwer.

niet voldoen aan de terugbetalingsvoorwaarden (bijvoorbeeld vasculaire demencie, fout vermoeden van demencie, ...), dossiers waar evenveel werk in kruipt, geven geen recht op deze vergoeding. De standaarddiagnose voor demencie zou moeten terugbetaalbaar zijn evenals de zorgdiagnose uitgebracht door een zorgteam.

## 5. Preventie

Men heeft geruime tijd aangenomen dat primaire preventie van demencie niet mogelijk was, maar van de bekende risicofactoren voor hart- en vaatziekten (hoge bloeddruk, arteriosclerose, suikerziekte, roken) is het nagenoeg zeker dat ze naast de kans op vasculaire demencie, ook het risico op de ziekte van Alzheimer verhogen (1). Er wordt te weinig nadruk gelegd in publieksvoorlichting op de rol die een gezonde leefwijze en richtlijnen voor de opsporing en behandeling van hoge bloeddruk, arteriosclerose, diabetes, verhoogde cholesterol bij overigens gezonde personen kunnen spelen met betrekking tot demencie (Dedeyn, 2004). Primaire en secundaire preventie van cerebrovasculaire infarcten kan beschouwd worden als een vorm van primaire preventie van vasculaire demencie.

Verschillende andere risicofactoren voor demencie werden geïnventariseerd maar voorlopig zonder indicatie dat zij voldoende potentieel bieden om aan preventie te doen.

## 6. Vroegdetectie

In de praktijk merkt men dat ouderen met cognitieve problemen vaak zeer laat worden doorgestuurd naar een gespecialiseerd centrum (zoals geheugenklinieken, geriateren, ...). De huisarts heeft een sleutelpositie in het signaleren van dergelijke problemen en dient zich actief op te stellen in het opsporen van cognitieve problemen bij ouderen. Een mogelijke oorzaak van het laattijdig doorsturen, is dat huisartsen nog steeds te weinig kennis hebben over het dementiesyndroom, zodat cognitieve problemen vaak worden toegeschreven aan het normale verouderingsproces. Bovendien bestaat bij zorgverleners soms de foutieve veronderstelling dat er toch geen behandeling kan ingesteld worden. Dit deficiëntiemodel over ouderen en demencie leidt tot een laattijdige signalering door huisarts maar ook door een laattijdige aanmelding van de ouderen zelf en hun omgeving.

(1) DeDeyn PP (2004). *Démence. Médical, psychosocial, éthical en preventief*. Mechelen : Kluwer.

La détection précoce d'un syndrome démentiel ou de problèmes cognitifs est pourtant capitale pour pouvoir entamer à temps un traitement symptomatique voire, dans certains cas, un traitement étiologique. De surcroît, cela donne au patient le temps de régler certaines choses, de faire connaître ses propres souhaits et de mieux se préparer à l'avenir.

Un diagnostic précoce offre plusieurs avantages :

— Pour le patient : une plus grande attention est accordée à l'affection somatique, d'éventuelles causes traitables peuvent être dépistées à un stade précoce, ce qui augmente les chances de réversibilité, on permet au patient de programmer son propre avenir (hébergement, santé, règlements financiers), on assure la sécurité de la personne démente mais aussi de la société, notamment parce que ces personnes présentent un risque plus élevé de provoquer des accidents de voiture.

— Incidence sur le comportement prescripteur du médecin : une détection précoce permet d'éviter une médication pouvant avoir un effet néfaste sur les facultés cognitives, on est plus attentif à la sensibilité accrue au surdosage et aux interactions entre médicaments, à la nécessité d'une prise simple et contrôlable des médicaments.

— Pour la famille et le personnel soignant : identification précise du syndrome, démarrage en temps voulu du processus d'information, d'avis et d'accompagnement, anticipation du déclin, inscription en temps opportun sur les listes d'attente des soins résidentiels.

Comme il est démontré que la démence est souvent précédée d'une longue phase préclinique durant laquelle une ou plusieurs fonctions cognitives sont déjà légèrement affectées, sans que la personne réponde aux critères de la démence, on a introduit la notion de « *mild cognitive impairment* » (MCI). Une meilleure connaissance de cette notion pourrait conduire à une détection plus précoce de la démence.

Nous avons besoin de campagnes d'information et de sensibilisation soulignant l'importance d'une détection précoce de la démence, non seulement pour les professionnels mais aussi pour le grand public, et ce, pas uniquement du point de vue des aspects physiques, médicaux et cognitifs, mais aussi en tenant compte des éléments psychosociaux. C'est en créant une image positive des personnes âgées que l'on affaiblira le modèle de carence.

L'établissement d'un diagnostic précoce suppose que l'on dispose d'une offre structurelle de consultations de mémoire très accessibles, mais aussi d'instruments pratiques (critères, algorithmes, ...) qui le faciliteront.

Het vroegtijdig opsporen van een dementieel syndroom of van cognitieve problemen is nochtans belangrijk om tijdig symptomatisch of in sommige gevallen zelfs etiologisch te kunnen behandelen. Daarenboven geeft dit de tijd aan de patiënt om een aantal zaken te regelen, eigen wensen kenbaar te maken en zich beter op de toekomst voor te bereiden.

Vroegtijdige diagnose heeft verschillende voordelen :

— Voor de patiënt : extra aandacht voor de somatische aandoening, eventuele behandelbare oorzaken kunnen in een vroeg stadium opgespoord worden wat de kans op omkeerbaarheid groter maakt, het recht op het plannen van de eigen toekomst (woonvoorzieningen, gezondheid, financiële regelingen), de veiligheid van de persoon met dementie maar ook voor de samenleving, onder meer omdat zij een hoger risico op auto-ongevallen vertonen.

— Daarenboven heeft dit ook gevolgen voor het voorschrijfgedrag van de arts : vermijden van medicatie met eventuele schadelijke gevolgen voor cognitie, meer aandacht voor de grotere gevoeligheid voor overdosering en interacties van geneesmiddelen, de noodzaak van eenvoudige en controleerbare inname.

— Voor familie en verzorgers : duidelijkheid over het ziektebeeld, tijdig opstarten van het proces van informatie, advies en begeleiding, anticiperen op achteruitgang, tijdige aanmelding op de wachtlijsten van de residentiële zorg.

Omdat aangetoond is dat dementie vaak voorafgegaan wordt door een langdurige preklinische fase, waarin één of meer cognitieve functies reeds licht aangetast zijn, zonder dat de persoon voldoet aan de criteria van dementie, heeft men het begrip « *mild cognitive impairment* » (MCI) geïntroduceerd. Een betere kennis van dit begrip zou kunnen leiden tot een vroegere opsporing van dementie.

We hebben nood aan informatie- en sensibiliseringscampagnes met betrekking tot het belang van vroegtijdige opsporing van dementie niet alleen voor professionelen, maar ook voor het algemene publiek en niet alleen betreffende fysieke, medische en cognitieve aspecten maar ook rond psychosociale thema's. Door het bewerkstelligen van een positieve beeldvorming rond ouderen zal het deficiëntiemodel aan kracht verliezen.

Voor de vroegdiagnose moet er een structureel aanbod komen van laagdrempelige geheugenconsultaties in combinatie met het aanreiken van praktische instrumenten (criteria, algoritmen, ...) die de vroegdiagnostiek vergemakkelijken.

Un autre objectif est de continuer à développer et à soutenir des formes alternatives de diagnostic et de soins, telles que l'hospitalisation en gériatrie de jour et la clinique de la mémoire, qui permettent d'éviter une hospitalisation. Une collaboration avec les centres d'expertise de la démence existants permettra aussi de fournir un appui aux proches du patient et certainement au thérapeute central.

## 7. Traitement

### 7.1. Les trajets de soins

Les trajets de soins s'inspirent des itinéraires cliniques propres au milieu hospitalier. Il s'agit de procédures et de structures standardisées, qui ont pour but d'optimiser le contenu et l'organisation du processus de soins. Cela se fait de façon transmurale, c'est-à-dire aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital. Cette approche convient particulièrement pour ce qui est des affections chroniques évolutives, bien que des traitements aigus, comme la pose d'une prothèse de hanche, s'avèrent plus efficaces si l'on peut s'appuyer sur un parcours clinique. Il existe déjà, dans notre pays, des trajets de soins pour l'obésité, le diabète, la prostatectomie, les prothèses de genou et de hanche, etc.

Les trajets de soins pour le traitement des patients déments permettent d'améliorer sensiblement la qualité des soins. Les points de départ de ces trajets sont les besoins du patient dément, la nécessité d'une meilleure collaboration et celle de la conclusion d'accords de répartition des tâches entre les divers dispensateurs de soins, les intervenants de proximité et le patient ou sa personne de confiance. Il s'agit de prévoir les meilleurs soins possibles dans les circonstances actuelles.

Les trajets de soins sont mis en œuvre par région. Il s'agit principalement de mesures très concrètes qui suivent l'évolution de la maladie. Le trajet est un ensemble d'éléments cliniques et organisationnels. On ne peut bien sûr pas tout standardiser ni faire en sorte que tout se déroule suivant des procédures toutes faites. Les tâches et les responsabilités sont réparties le mieux possible et les diverses phases des traitements sont prévisibles pour toutes les personnes concernées.

### 7.2. Traitements médicamenteux

Il n'existe aucun traitement qui permette de guérir une personne atteinte de démence. Toutefois, certains médicaments permettent de ralentir, dans le cadre des formes plus ou moins légères à modérées de la maladie d'Alzheimer, l'évolution des symptômes et de stabiliser temporairement celle-ci. Certes, les inhibiteurs de la cholinestérase n'agissent qu'au niveau des

Een andere doelstelling is het verder uitbouwen en ondersteunen van alternatieve diagnose- en zorgvormen zoals het geriatisch dagziekenhuis en de geheugenkliniek, waardoor opname in het ziekenhuis wordt vermeden. Door samenwerking met de bestaande expertisecentra voor dementie kan de omgeving van de patiënt en zeker de centrale verzorger eveneens ondersteund worden.

## 7. Behandeling

### 7.1. Zorgpaden

Zorgpaden zijn geënt op de klinische paden uit de ziekenhuiswereld. Het gaat om gestandaardiseerde procedures en structuren om de inhoud en organisatie van het zorgproces te optimaliseren. Dit gebeurt op transmurale wijze, dus zowel binnen als buiten de ziekenhuismuren. Deze aanpak is bijzonder geschikt voor progressieve chronische aandoeningen, alhoewel ook acute behandelingen, zoals het plaatsen van een heupprothese, succesvoller worden indien men kan terugvallen op een klinisch pad. Er bestaan in ons land reeds zorgpaden voor obesitas, diabetes, prostatectomie, knie- en heupprothesen ...

Zorgpaden voor de behandeling van dementerende patiënten kunnen de kwaliteit van de zorg sterk verbeteren. Uitgangspunten zijn de noden van de dementerende patiënt, een betere samenwerking en het maken van taakafspraken tussen de diverse zorgverstrekkers, de mantelzorgers en de patiënt of zijn vertrouwenspersoon. Het gaat erom de best mogelijke zorg in de actuele omstandigheden te voorzien.

Zorgpaden worden geïmplementeerd per regio. Het gaat vooral over heel concrete stappen die de evolutie van de ziekte volgen. Het pad brengt klinische en organisatorische elementen samen. Natuurlijk kan niet alles gestandaardiseerd worden of volgens geijkte procedures verlopen. Taken en verantwoordelijkheden worden zo goed mogelijk verdeeld. De verschillende stappen in de behandeling worden voorspelbaar voor alle betrokkenen.

### 7.2. Medicamenteus

Er bestaat geen behandeling die personen met een dementie kan genezen. Men beschikt wel over geneesmiddelen die in de lichtere tot matige vorm van Alzheimer de symptomen kan vertragen en de ziekte tijdelijk kan stabiliseren. Cholinesterase-remmers bieden slechts een symptomatische behandeling, maar vormen hoe dan ook een vooruitgang in de benadering

symptômes, mais ils n'en constituent pas moins un progrès dans l'approche du patient, du fait qu'ils ont globalement un effet positif limité sur la symptomatologie cognitive et comportementale. Le traitement a pour effet de renforcer la fonction d'attention et d'améliorer l'interaction avec l'environnement. Bien que les bienfaits de ces médicaments fassent l'objet de critiques, on peut dire que les avantages (limités) pour les patients s'accompagnent d'un avantage économique, dans la mesure où les médicaments en question retardent le moment à partir duquel des soins permanents deviennent nécessaires. Par ailleurs, comme les besoins en soins diminuent, on doit exposer des frais moins élevés.

Il serait évidemment souhaitable que l'on développe à terme une médication qui permette de guérir la maladie. Si l'on souhaite pouvoir mettre un jour au point un traitement curatif, il faudra beaucoup investir dans la recherche concernant les mécanismes causals de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence.

### 7.3. Procédure de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase

La procédure de remboursement des médicaments Alzheimer est soumise à des conditions strictes :

- Diagnostic de démence sur la base des critères DSM-IV, confirmé par un neuropsychiatre, un neurologue, un psychiatre ou un interniste-gériatre.

- Un score supérieur ou égal à 12 au test MMSE (*Mini-Mental State Exam*); si le score MMSE est supérieur à 24, le diagnostic doit être confirmé par un ADAScog ou par un CAMcog.

- Absence d'infarctus cérébral, confirmée par une imagerie cérébrale démonstrative par tomographie computerisée ou par résonance magnétique nucléaire.

Le traitement doit en outre être précédé d'une série d'évaluations :

- une évaluation fonctionnelle, comprenant au moins un ADL basal (échelle de Katz), un ADL instrumental (échelle de Lawton) et une observation comportementale incluant une échelle de détérioration globale et une échelle de perturbation comportementale, à savoir le NPI;

- une proposition de structure multidisciplinaire des soins et de support de l'entourage du patient concerné, en fonction des besoins constatés lors de l'évaluation fonctionnelle. Cette proposition multidisciplinaire doit impliquer le médecin généraliste traitant et le médecin spécialiste.

van de patiënt omdat ze globaal gezien een bescheiden positief effect hebben op de cognitieve en gedragsmatige symptomatologie. Behandeling resulteert in een verhoogde aandachtsfunctie en een verbeterde interactie met de omgeving. Ondanks het feit dat er kritische geluiden bestaan over de baten van deze geneesmiddelen kan men toch stellen dat er naast deze (beperkte) patiëntenvoordelen er ook een economisch voordeel is door het uitstellen van de nood aan permanente zorg. Daar de zorgbehoefte daalt worden er ook minder kosten gemaakt.

Uiteraard zou het wenselijk zijn dat er op termijn medicatie ontwikkeld wordt die de ziekte kan genezen. Om te kunnen komen tot een curatieve behandeling, zijn er veel investeringen nodig op het vlak van onderzoek naar de causale mechanismen bij Alzheimer en andere vormen van dementie.

### 7.3. Terugbetalingsprocedure cholinesterase-remmers

De procedure voor de terugbetaling van Alzheimer-medicatie is onderhevig aan strikte voorwaarden :

- De diagnose van dementie op basis van de DSM-IV criteria, bevestigd door een neuropsychiater, een neuroloog, een psychiater of een internist-geriater.

- Een score op de screening via MMSE (*Mini-Mental State Exam*) die hoger is dan of gelijk aan 12; als de MMSE score hoger is dan 24 moet de diagnose bevestigd worden door een ADAScog of een CAMcog.

- Er mag geen sprake zijn van een herseninfarct en dit moet worden bevestigd door beeldvormingstechnieken van de hersenen, door computergestuurde tomografie of door nucleaire magnetische resonantie.

Daarnaast moeten voor de behandeling een aantal evaluaties aanwezig zijn :

- Een functionele evaluatie, met minstens een basale ADL (de Katz-schaal) en een instrumentele ADL (de Lawton-schaal, en een gedragsobservatie met de Globale Deterioratieschaal en een schaal van gedragsstoornissen, namelijk de NPI.

- Een voorstel voor een multidisciplinaire structuur van zorgen en van ondersteuning van de omgeving van de betrokken patiënt volgens de behoeften vastgesteld bij de functionele evaluatie. Bij dit multidisciplinaire voorstel moeten de behandelende huisarts en de specialist betrokken zijn.

Le patient perd le droit au remboursement si le score qu'il obtient au MMSE lors de deux réévaluations pratiquées à un intervalle d'un mois est chaque fois inférieur à 12. La première approbation du remboursement est valable pendant six mois. Le patient peut ensuite obtenir une première prolongation de douze mois si le score obtenu au MMSE n'a pas baissé de plus d'un point et/ou si son évaluation fonctionnelle ou comportementale après les trois premiers mois de traitement indique une amélioration d'au moins un élément. À l'issue de cette période, on peut à nouveau prolonger le droit au remboursement par périodes de douze mois maximum, à condition que le score obtenu au MMSE lors de deux réévaluations successives pratiquées à un intervalle d'un mois ne soit pas inférieur à 12. Si le patient ne remplit pas les conditions décrites ci-dessus, le remboursement lui est refusé.

Quelques remarques à propos de ce remboursement :

— Les critères utilisés génèrent d'énormes tracasseries administratives.

— La proposition visant à une approche multidisciplinaire est formulée en termes extrêmement vagues.

— Aucune possibilité de financement n'a été prévue pour l'établissement du dossier ou pour le volet médico-social de celui-ci.

— Il est mis fin à la médication si la situation ne s'améliore pas ou si le score obtenu au MMSE descend au-dessous de 12.

— Les critères utilisés pour mesurer l'effet généré sont arbitraires; la variation du score d'un seul point peut être due à une erreur de mesure des instruments et n'est pas forcément le reflet d'une évolution effective.

— Les produits en question ont également des effets positifs sur la démence vasculaire.

— Leur incidence sur des formes de démence plus sévères est également positive.

#### 7.4. Traitement de troubles neuropsychiatriques

Les patients présentent non seulement des problèmes cognitifs mais aussi des troubles psychiatriques et/ou comportementaux. Pour l'établissement du diagnostic, la présence de ces troubles n'est pas indispensable; ils frappent toutefois 90% des patients. Ils peuvent consister en troubles de l'humeur, changements de la personnalité, problèmes comportementaux, hallucinations, illusions et troubles de l'alimentation; ils sont la cause principale du stress et des problèmes psychiatriques chez la personne dispensant les soins de proximité, et de l'admission du patient dans une institution résidentielle. Former les dispen-

Men verliest het recht op terugbetaling indien de score van de MMSE bij een herevaluatie lager wordt dan 12, en dit tweemaal achter elkaar met een tussenperiode van 1 maand. De eerste goedkeuring tot terugbetaling is 6 maanden geldig. Daarna kan men een eerste verlengingsperiode van 12 maanden verkrijgen, indien de MMSE niet meer dan 1 punt gedaald is en/of de functionele of de gedragsevaluatie van de patiënt na de eerste drie maanden van de behandeling een verbetering heeft aangetoond van ten minste één element. Na deze periode kan de terugbetaling opnieuw verlengd worden met periodes van maximum 12 maanden op voorwaarde dat de MMSE score niet lager is dan 12 en dit twee keer na elkaar met een tussenperiode van een maand. Indien men niet aan deze voorwaarden voldoet wordt de terugbetaling geweigerd.

Een aantal opmerkingen bij deze terugbetaling :

— De criteria zorgen voor een enorme administratieve rompslomp.

— Het voorstel tot multidisciplinaire behandeling is bijzonder vaag omschreven.

— Er is geen enkele financieringsmogelijkheid voor de opmaak van het dossier of het medisch-sociale onderdeel van het dossier.

— De medicatie wordt stopgezet indien de toestand niet verbetert of beneden de 12 op de MMSE komt.

— De effectcriteria zijn arbitrair, het veranderen van één punt zit vervat in de meetfout van de instrumenten en het is niet duidelijk of dit ook effectief een evolutie weerspiegelt.

— Die producten hebben ook gunstige effecten bij de behandeling van vasculaire demencie.

— Die producten hebben ook gunstige effecten bij ernstigere vormen van demencie.

#### 7.4. Behandeling van neuropsychiatrische stoornissen

Naast cognitieve problemen vertonen de patiënten ook psychiatische en/of gedragsmatige stoornissen. Deze stoornissen zijn niet noodzakelijk voor het stellen van de diagnose, maar ze treden toch op bij 90% van de patiënten. Zij omvatten stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsveranderingen, gedragsproblemen, hallucinaties, delusies en eetstoornissen en zijn de belangrijkste oorzaak van stress en psychiatische problemen bij de mantelzorgers en van opname van de patiënt in een residentiële setting. Door vorming van mantelzorgers en verzorgend personeel in het omgaan met deze problemen, kan men trachten een medica-



sateurs de soins de proximité et le personnel soignant à traiter ces problèmes permet de différer au maximum les traitements médicamenteux et la prise en charge résidentielle.

### 7.5. Interventions psychosociales

À côté du traitement par médicaments, il existe toute une série d'interventions psychosociales : adaptation des facteurs d'environnement, programmes d'activités, musique, voix et langage, thérapie comportementale, thérapie du massage, aromathérapie, luminothérapie, approches axées sur le vécu, réhabilitation cognitive et thérapie de rééducation (entraînement fonctionnel, stratégique et compensatoire), animalothérapie, *simulated presence therapy*, ...

La pertinence scientifique de ces stratégies est parfois remise en question; en général, aucun budget n'est prévu pour garantir une recherche de qualité en la matière. On trouve cependant dans la littérature des indications intéressantes concernant les répercussions positives sur le comportement des personnes démentes. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches sur l'incidence de ces interventions psychosociales dans le secteur résidentiel, mais aussi dans les secteurs ambulatoire et semi-résidentiel (effet sur le comportement des personnes démentes, ainsi que sur l'endurance du dispensateur de soins de proximité). Il importe de souligner qu'il sera souvent difficile de mesurer l'effet à grande échelle de ces interventions, parce que la réussite de telle ou telle intervention psychosociale dépend fortement de l'individu. D'où l'importance d'un accompagnement personnalisé des personnes démentes et d'une étude sur ce qui conviendra et ce qui ne conviendra pas à telle ou telle personne.

### 7.6. Phase terminale — soins palliatifs

L'approche en matière de soins palliatifs comprend un contrôle adéquat des symptômes, l'accentuation de la qualité de vie du patient, une approche holistique de celui-ci, sa participation et celle de la famille aux prises de décisions et la mise en place d'une communication de soutien entre toutes les parties. Bref, il s'agit de dispenser des soins orientés vers la personne plutôt que vers la maladie.

Bien souvent, le patient dément en fin de vie n'est pas reconnu comme patient terminal, ce qui le prive généralement de prise en charge palliative. De plus, les prestataires de soins n'ont pas toujours reçu une formation suffisante à cet effet. Le fait qu'en dépit des instruments de dépistage existants, la douleur soit sous-diagnostiquée chez les personnes atteintes de démence grave est significatif à cet égard. Une autre conséquence est que les patients atteints de démence grave et les personnes qui leur dispensent des soins de

mentueuse oplossing en een residentiële opname zo lang mogelijk uit te stellen.

### 7.5. Psychosociale interventies

Naast medicamenteuze behandeling bestaan er een hele reeks psychosociale interventies : aanpassen van omgevingsfactoren, activiteitenprogramma's, muziek, stemmen en taal, gedragstherapie, massage- en aromatherapie, lichttherapie, belevingsgerichte benaderingen, cognitieve rehabilitatie en revalidatietherapie (functietraining, strategie- en compensatietraining), effect van dieren, *simulated presence therapy*, ...

De wetenschappelijke relevantie van deze strategieën wordt soms in vraag gesteld; er zijn ook meestal geen budgetten voorhanden om hierover degelijk onderzoek te doen. Toch zijn er in de literatuur interessante indicaties betreffende de positieve impact op het gedrag van personen met een dementie. Er is dus nood aan verder onderzoek met betrekking tot het effect van deze psychosociale interventies in de residentiële sector, maar zeker ook in de ambulante en semi-residentiële sector (effect op het gedrag van de dementerenden, maar ook op de draagkracht van de mantelzorger). Belangrijk om op te merken is dat het effect van deze interventies op grote schaal vaak moeilijk te meten zal zijn, omdat het erg individueel bepaald is welke psychosociale interventie zal werken en welke niet. Het is dus belangrijk om te streven naar een persoongerichte begeleiding van personen met een dementie en om uit te zoeken wat werkt en wat niet voor een bepaalde persoon.

### 7.6. Terminale fase — palliatieve zorg

Een palliatieve zorgbenadering omvat een gepaste symptoomcontrole, het benadrukken van de levenskwaliteit, een holistische benadering van de patiënt, het betrekken van de patiënt en de familie in beslissingen en het bewerkstelligen van een ondersteunende communicatie tussen alle partijen. Kortom een persoongerichte in plaats van een ziektegerichte zorg.

Een dementerende patiënt in de laatste levensfase wordt vaak niet als terminale patiënt herkend waardoor de palliatieve zorgomkadering vaak ontbreekt. De zorgverstrekkers zijn hiervoor ook niet altijd voldoende opgeleid. In dit kader is het veelzeggend dat, ondanks bestaande opsporingsinstrumenten, pijn ondergediagnosticeerd wordt bij personen met ernstige dementie. Een ander gevolg is dat voor het verkrijgen van palliatief verlot en palliatieve ondersteuning zwaar dementerenden en hun mantelzorgers dikwijls

proximité sont souvent exclus du bénéfice du congé palliatif et de la prise en charge palliative parce que la démence empêche une estimation correcte de la gravité de la situation médicale.

Il n'est sans doute pas très pratique, ni éthiquement justifié, de transférer une personne atteinte de démence grave en phase terminale vers une unité palliative séparée. En revanche, il importe de développer l'approche palliative ou de dispenser des soins personnalisés. La personne la mieux placée pour le faire est le référent infirmier qui a reçu une formation axée sur l'accompagnement des déments et la dispensation de soins palliatifs aux patients gériatriques en général et aux personnes démentes en particulier. Cette fonction spécifique doit bénéficier d'un financement supplémentaire par le biais du forfait journalier INAMI, du forfait palliatif, etc.

## 8. Qualité de vie

En général, les personnes atteintes de démence décèdent prématurément. La durée de survie au moment où le diagnostic est établi — moment qui ne correspond pas forcément à l'apparition de la démence — est le plus souvent de 3 à 9 ans. Toutefois, bon nombre de personnes démentes décèdent avant que la maladie n'ait atteint son stade terminal. Chez les patients atteints de démence, les femmes ont généralement une espérance de survie plus longue que les hommes. La mort est souvent due à une affection cardio-vasculaire ou pulmonaire, pas à la démence elle-même.

La mortalité et l'espérance de vie étaient traditionnellement les principaux indicateurs en matière de santé. Cependant, on peut s'interroger à juste titre sur la qualité de vie durant la période qui correspond à l'augmentation de l'espérance de vie. Le vieillissement de la population montre en effet qu'il y a aujourd'hui un grand nombre d'affections chroniques latentes qui n'entraînent pas la mort immédiatement mais réduisent considérablement la qualité de vie au cours des dernières années d'existence. Au-delà de la question de l'espérance de vie, il importe donc d'être attentif aussi à l'espérance de «vie en bonne santé» et à la qualité de vie.

Dans les ouvrages qui traitent du sujet, la qualité de vie est définie comme une vaste combinaison de facteurs hétéroclites, parmi lesquels on trouve le bon fonctionnement du système cognitif, la capacité d'accomplir des activités de la vie quotidienne, d'occuper son temps utilement et d'avoir un comportement social adéquat ainsi qu'un équilibre favorable entre les émotions positives et les émotions négatives. Mais la qualité de vie est avant tout une donnée subjective, individuelle: chaque individu détermine personnellement ce qu'est pour lui la qualité de vie.

uit de boot vallen, omdat de demencie een correcte inschatting van de ernst van de medische toestand bemoeilijkt.

Het is waarschijnlijk niet erg praktisch noch ethisch verantwoord om een persoon met een ernstige demencie in zijn laatste levensfase te transfereren naar een afzonderlijke palliatieve eenheid. Het is echter wel belangrijk om de palliatieve zorggedachte of de persoongerichte zorg te implementeren. De bestgeplaatste persoon om dit te implementeren is de referentieverpleegkundige met een opleiding naar de begeleiding van dementerenden en palliatieve zorg voor geriatrische patiënten in het algemeen en personen met een demencie in het bijzonder. Deze specifieke functie moet supplementair vergoed worden via het RIZIV-dagforfait, het palliatief forfait enz.

## 8. Levenskwaliteit

Mensen met demencie overlijden meestal vroegtijdig. De overlevingsduur na het stellen van de diagnose — wat niet hetzelfde is als het begin van de demencie — ligt meestal tussen de 3 tot 9 jaar. Velen sterven echter voordat de demencie haar eindstadium bereikt. Vrouwen met demencie blijven gemiddeld langer in leven dan mannelijke lotgenoten. De doodsoorzaak is vaak een aandoening van hart- en bloedvaten of longontsteking, niet de demencie zelf.

Traditioneel waren de sterfte en de levensverwachting de belangrijkste indicatoren van gezondheid. Men kan echter terecht vragen stellen over de kwaliteit van dit langer leven. Inderdaad, de vergrijzing van de bevolking toont aan dat er nu heel wat chronische, slepende aandoeningen zijn die niet onmiddellijk de dood tot gevolg hebben, maar die de kwaliteit van de nog te leven jaren sterk beperken. Naast levensverwachting is het dus belangrijk om oog te hebben voor de gezondheidsverwachting en de kwaliteit van leven.

In de literatuur omvat levenskwaliteit een brede combinatie van uiteenlopende factoren, waaronder competent cognitief functioneren, mogelijkheid tot verrichten van activiteiten van het dagelijkse leven, mogelijkheid tot zinvolle tijdsbesteding en sociaal gedrag en een gunstige verhouding tussen positieve en negatieve emoties. Maar levenskwaliteit is vooral een subjectief gegeven met een individuele invulling: ieder individu bepaalt zelf wat voor hem/haar levenskwaliteit is.

L'un des principaux aspects de la qualité de vie est la capacité de gérer utilement son emploi du temps. À cet égard, il faut souligner l'importance d'une approche personnalisée, chaque individu se distinguant des autres par sa propre conception de la qualité de vie et une manière spécifique d'occuper son temps utilement. Dans le cadre de ce processus d'interventions psychosociales et de cette approche personnalisée, il est indispensable de prévoir un accompagnement par des ergothérapeutes, des assistants sociaux, des animateurs, des psychologues, des gérontologues, etc.

## 9. Soins de proximité

Les partenaires, la famille et les dispensateurs de soins de proximité veillent à ce que le patient puisse continuer à mener une vie autonome à domicile et rester socialement actif. Il y va de sa qualité de vie. Toutefois, pour les intervenants de proximité, dispenser des soins aux personnes démentes représente une très lourde charge, qui non seulement accapare beaucoup de temps et exige des sacrifices financiers, mais représente en outre un intense effort psychosocial qui influe sur leur santé physique. C'est pourquoi il est important de promouvoir le soutien psychosocial et financier des soins de proximité. Il est essentiel aussi d'améliorer la qualité de vie du dispensateur de soins de proximité et d'atténuer les problèmes de comportement du patient.

Il faut renforcer les soins de proximité en prévoyant :

- des informations, des conseils, un soutien émotionnel ;
- une aide pratique ;
- un soutien matériel : avantages fiscaux et régime de congés ;
- des garanties en matière de participation et de défense des intérêts ;
- une médiation interculturelle.

On part toujours du principe que les dispensateurs de soins de proximité doivent pouvoir continuer à assumer ces soins, mais on ne se pose jamais la question de savoir s'ils le veulent vraiment. De surcroît, ils seront de moins en moins nombreux à pouvoir le faire (1) : la taille des familles se réduit, les femmes travaillent de plus en plus à l'extérieur et, enfin, la mobilité des familles s'accroît.

(1) Declercq A & Van Audenhove C (2004). *Eurofamcare. Services for supporting family carers of elderly people in Europe : characteristics, coverage and usage*. National background report for Belgium.

Eén van de belangrijkste aspecten van levenskwaliteit is het hebben van een voor de persoon zinvolle tijdsbesteding. Het belang van een persoonsgerichte benadering moet hier onderstreept worden, levenskwaliteit en een zinvolle dagbesteding wordt door iedereen anders ingevuld. De begeleiding door ergotherapeuten, sociaal assistenten, animatoren, psychologen, gerontologen, ... van dit proces van psychosociale interventies en persoonsgerichte benadering is onontbeerlijk.

## 9. Mantelzorg

Partners, familie en mantelzorgers zorgen ervoor dat de patiënt zelfstandig kan blijven thuisleven en maatschappelijk actief kan blijven. Dit is erg belangrijk voor diens levenskwaliteit. Maar de zorg voor personen met dementie vormt een enorme belasting voor de mantelzorgers : naast een tijds- en financiële belasting, is er ook een psychosociale belasting met gevolgen voor de fysieke gezondheid. Daarom is het belangrijk om te investeren in de psychosociale en financiële ondersteuning van de mantelzorg. Daarnaast is het verbeteren van de levenskwaliteit van de mantelzorger en het verminderen van de gedragsproblemen bij de patiënt van primordiaal belang.

Mantelzorg moet verder versterkt worden door :

- Informatie, advies, emotionele steun.
- Praktische hulp.
- Materiële steun : fiscale en verlofregelingen.
- Garantie op medezeggenschap en belangenbehartiging.
- Interculturele bemiddeling.

Men gaat er steeds van uit dat de mantelzorg de zorg moet kunnen blijven dragen, maar men vraagt zich nooit af of ze dit wel willen blijven dragen. Daarenboven blijkt dat de beschikbaarheid van mantelzorgers steeds kleiner zal worden (1) : gezinnen worden kleiner, steeds meer vrouwen gaan buitenshuis werken en ten slotte is ook de mobiliteit van families vergroot.

(1) Declercq A & Van Audenhove C (2004). *Eurofamcare. Services for supporting family carers of elderly people in Europe : characteristics, coverage and usage*. National background report for Belgium.

Voici quelques remarques au sujet des mesures prises en vue de soutenir les personnes dispensant des soins de proximité.

— Le travail à temps partiel dépend de la bonne volonté de l'employeur et aussi — compte tenu des maigres compensations financières — des possibilités financières du dispensateur de soins de proximité.

— Il faut développer davantage les formules de prise en charge temporaire du bénéficiaire de soins en définissant les critères de programmation pour les séjours de courte durée, les centres de soins de jour, etc. À l'heure actuelle, la capacité est insuffisante et les diverses possibilités de prise en charge de courte durée sont trop peu connues.

Une extension du système d'accompagnement ambulatoire à domicile est tout aussi nécessaire.

— Les personnes dépendantes peuvent bénéficier d'allocations leur permettant de payer une aide informelle. Il existe toutefois de grandes différences entre les régions et même entre les communes, c'est-à-dire au niveau local, ce qui signifie que les dispensateurs de soins et les personnes qui ont besoin de soins n'ont pas partout les mêmes droits dans le pays.

— Il y a lieu d'encore améliorer le statut social du dispensateur de soins de proximité.

### 10. *Advance care planning* (ACP)

En raison des effets de la démence sur la capacité cognitive et sur la santé physique, on fait souvent appel aux membres de la famille lorsqu'il y a lieu de prendre des décisions médicales. Comme il n'y a pas de directives claires visant à tenir compte de la capacité de décision, les professionnels de la santé ont tendance à ne pas associer à la prise des décisions médicales les personnes qui souffrent de démence ou d'un début de démence. Il est vrai aussi que, dans bien des cas, les décisions, quelles qu'elles soient, sont prises à l'insu du patient une fois que le diagnostic en question a été posé; pourtant, ce n'est pas parce qu'une personne est incapable dans un domaine spécifique qu'il faut la déclarer incapable à tous points de vue. Ce point soulève bien entendu des questions d'ordre éthique et d'ordre légal, à commencer par celle qui concerne le droit fondamental de l'individu à l'autonomie et à l'autodétermination.

Il arrive souvent, dans des situations aiguës, comme quand il y a lieu d'hospitaliser le patient, lorsqu'aucun choix n'a été fait à l'avance, qu'il faille prendre des décisions dans la précipitation. En outre, il faudra plus que probablement prendre, dans certains cas de

Opmerkingen bij de maatregelen genomen om mantelzorgers te ondersteunen.

— Deeltijds werken is wel afhankelijk van de goede wil van de werkgever en de financiële mogelijkheden van de mantelzorger, gezien de lage financiële compensaties.

— Er is nood aan de verdere uitbouw van tijdelijke opvang van de zorgontvanger: het invullen van de programmatienormen voor kortverblijf, dagverzorgingscentra .... Nu is de capaciteit ontoereikend, ook zijn de verschillende mogelijkheden tot kortdurende opvang te weinig gekend.

— De verdere uitbouw van het systeem van ambulante thuisondersteuning is eveneens een noodzaak.

— Mensen met afhankelijkheid kunnen tegemoetkomingen krijgen om informele hulp te betalen. Er bestaan echter grote verschillen tussen regio's en zelfs tussen lokale gemeenten: dit betekent dat zorgverleners en personen die zorg nodig hebben niet overal in het land dezelfde rechten hebben.

— Het sociaal statuut van de mantelzorger moet nog verbeteren.

### 10. *Advance care planning* (ACP)

Door de effecten van dementie op het cognitief vermogen en de fysieke gezondheid wordt er vaak een beroep gedaan op de familieleden in verband met medische beslissingen. Vermits er geen duidelijke richtlijnen bestaan rond beslissingsbekwaamheid hebben gezondheidswerkers de neiging om personen met (beginnende) dementie niet te betrekken bij medische beslissingen. Ook is het zo dat eens de diagnose gesteld wordt vaak alle beslissingen in de plaats van de patiënt genomen worden, maar het is niet omdat men wilsonbekwaam is op één gebied dat dit veralgemeend moet worden naar alle beslissingen die genomen moeten worden. Dit doet natuurlijk ethische en wettelijke vragen rijzen, te beginnen met het individueel fundamentele recht op autonomie en zelfbeschikking.

Indien vooraf geen keuzes vastgelegd zijn moet er dikwijls overhaast beslist worden in acute situaties, bijvoorbeeld bij opname van de patiënt. Het is daarenboven zeer waarschijnlijk dat bij dementie bepaalde beslissingen rond levensverlengende behan-

démence, des décisions relatives à l'application de traitements permettant de prolonger la vie qui affecteront profondément les membres de la famille de l'intéressé sur le plan émotionnel, par exemple dans les cas où il éprouvera des difficultés à déglutir, lorsqu'il refusera de se nourrir, etc.

Comme la démence évolue généralement de manière régulière et continue et que la capacité de décision est affectée progressivement au cours de l'évolution de la maladie, il importe qu'il y ait eu, à un stade précoce de la maladie et, de préférence, à l'occasion du diagnostic ou peu de temps après, c'est-à-dire à un moment où l'intéressé bénéficie encore dans la plupart des cas de capacités suffisantes pour faire connaître ses souhaits, des discussions concernant les décisions relatives à l'état de santé et aux traitements visant à prolonger la vie qu'il faudrait prendre à un moment donné.

L'*Advance Care Planning* (ACP) permet à l'individu de faire connaître ses souhaits en matière de soins de santé, avant le moment où il risquerait d'être privé (éventuellement temporairement) de sa capacité de décision et où des décisions médicales devraient être prises.

L'ACP est conforme aux objectifs de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, qui visait à développer et à perpétuer une médecine transparente, et à mettre le bien-être physique et mental du patient au centre des préoccupations. L'idée maîtresse de la loi relative aux droits du patient est qu'il faut respecter ses choix en ce qui concerne le type de soins médicaux dont il souhaite encore bénéficier et en ce qui concerne les autres décisions à prendre le cas échéant. Le respect de la volonté du patient peut être facilité si le patient a donné des directives préalables.

Par analogie avec la loi relative aux droits du patient, on prévoit qu'une personne démente a notamment le droit de bénéficier des meilleurs soins possibles grâce aux connaissances médicales et technologiques disponibles, de choisir elle-même un prestataire de soins et d'être informée; on prévoit en outre qu'aucun traitement ne peut être lancé ou arrêté sans son autorisation.

Il serait indiqué qu'en prévision du jour où ils ne seraient plus en mesure d'exercer leurs droits pour cause de démence, les gens établissent un testament de vie dans lequel ils désignent un tuteur et donnent des instructions spécifiques concernant la poursuite du traitement sous lequel ils se trouveraient à ce moment-là. S'ils ne l'ont pas fait, leurs droits sont exercés par leur conjoint ou par leur partenaire cohabitante, par un enfant majeur, par leurs parents, par un frère ou une sœur majeure. S'il n'y a pas de représentant ou si aucun accord ne peut être conclu, le prestataire de soins décide en concertation avec ses collègues.

delingen zullen opduiken die emotioneel erg zwaar zijn voor de familieleden: bijvoorbeeld bij moeilijkheden met slikken, weigeren van voedsel, enz ...

Aangezien dementie meestal een progressief verloop kent en de beslissingsbekwaamheid tijdens het verloop van de ziekte geleidelijk aangetast wordt is het belangrijk dat beslissingen rond gezondheid en levensverlengende behandelingen vroeg in het ziekteproces besproken worden, best bij de diagnose of niet lang daarna. De persoon heeft op dat moment bijna steeds voldoende capaciteiten om zijn wensen kenbaar te maken.

*Advance Care Planning* (ACP) stelt het individu in staat om zijn wensen in verband met gezondheidszorg kenbaar te maken, voorafgaand aan het moment dat er (eventueel tijdelijk) geen beslissingsvermogen meer is en er medische beslissingen dienen genomen te worden.

ACP past in wat de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt nastreeft, met name de ontwikkeling en bestendiging van een transparante geneeskunde en het centraal stellen van het fysiek en mentaal welzijn van de patiënt. Dat de visie van de patiënt op de aard van de verdere medische zorg en andere beslissingen moet gerespecteerd worden, vormt tevens de kerngedachte van de wet over de patiëntenrechten. *Advances directives* kunnen helpen om de wil van de patiënt niet in gedrang te brengen.

In analogie met de wet over de patiëntenrechten heeft een dementerende persoon onder meer het recht op kwaliteitszorg in functie van de beschikbare medische en technologische kennis, het recht om zelf een zorgverstreker te kiezen, het recht op informatie en kan geen enkele behandeling worden gestart of stopgezet zonder zijn/haar toestemming.

Voor het geval de dementerende persoon niet langer in staat is om zijn rechten uit te oefenen, wordt er best vooraf een levenstestament opgesteld waarin de persoon zijn voogd aanwijst en specifieke instructies over de verdere behandeling aangeeft. Anders worden de rechten vertegenwoordigd door de echtgenoot of samenwonende partner, een meerderjarig kind, ouders of een meerderjarige broer of zus. Indien er geen vertegenwoordiger is of geen overeenstemming kan bereikt worden, beslist de zorgverstreker in overleg met collega's.

Les objectifs d'une ACP planifiée avec soin sont quadruples :

— Prodiguer des soins médicaux dans le respect des souhaits et des préférences du patient.

— Éviter le surtraitement ou le sous-traitement et notamment les transferts inutiles et inappropriés à l'hôpital. Des enquêtes ont montré que les transferts à l'hôpital ne sont pas toujours pratiqués pour des raisons qui concernent le patient. Il résultent parfois des particularités de l'établissement en question (trop peu de personnel médical et soignant, technologie insuffisante, ...). Il arrive souvent que l'on transfère des patients pour des raisons qui n'ont rien à voir ni avec leur état de santé du moment ni avec des objectifs thérapeutiques. On les transfère parfois contre leur gré. Ils sont souvent soumis, à l'hôpital, à des traitements coûteux et hautement technologiques (1).

— Réduire les risques de conflits entre les membres de la famille (et les amis intimes) et les prestataires de soins.

— Aider les membres de la famille ou les personnes de confiance à supporter la charge que représente pour eux la prise de décisions.

La volonté d'une personne démente peut être exprimée de plusieurs manières différentes :

— Le testament de vie concerne les dispositions à prendre au niveau du traitement médical dans l'hypothèse où la personne se retrouverait dans l'incapacité d'exprimer ce qu'elle souhaite ou de donner son accord. Ce document contient des instructions spécifiques sur les traitements ou interventions que l'intéressé souhaite ou ne souhaite pas subir pour prolonger sa vie, les ordres de type *DNR* (*do not resuscitate*, c'est-à-dire l'ordre qu'il donne de ne pas le réanimer en cas d'arrêt cardiaque), l'utilisation d'antibiotiques (traitement de confort ou traitement curatif), l'alimentation artificielle, l'hydratation, ... Le testament de vie peut aussi être interprété plus largement et refléter le choix du patient pour des soins de confort, sous la forme d'un ordre de *DNH* (*do not hospitalise* — ne pas hospitaliser); il peut en outre contenir des directives concernant le don d'organes, les funérailles, la participation à des expériences scientifiques, la désignation d'un tuteur ou d'une personne de confiance, des décisions concernant la fin de vie, la déclaration anticipée.

Un testament est un document contenant des dispositions (patrimoniales et/ou extrapatrimoniales) qui sortiront leurs effets après le décès du testateur, tandis que le testament de vie doit sortir ses effets du vivant même du testateur. Le testament de vie a une

De doelstellingen van een zorgvuldig geplande ACP zijn vierledig :

— Het op elkaar afstemmen van de medische zorg en de wensen en voorkeuren van de patiënt.

— Het vermijden van over- of onderbehandeling. Daartoe dient ook het vermijden van onnodige en ongepaste transfers naar het ziekenhuis gerekend. Onderzoek heeft uitgewezen dat transfers naar het ziekenhuis niet altijd gerelateerd zijn aan patiëntkenmerken, maar soms ook aan instellingskenmerken (te weinig medisch en verplegend personeel, te weinig technologie, ...). Personen worden vaak getransfereerd om redenen die niets te maken hebben met hun huidige gezondheidstoestand of verzorgingsdoelstellingen, en mogelijk tegen hun wens in. In het ziekenhuis worden ze vaak onderworpen aan hoog-technologische en dure behandelingen (1).

— Het verminderen van de kans op conflicten tussen familieleden (en intieme vrienden) en zorgverleners.

— De last van het nemen van beslissingen voor familieleden of vertrouwenspersonen draagbaar maken.

De wil van een dementerende persoon kan op verschillende manieren kenbaar gemaakt worden :

— Het levenstestament betreft medische behandelingsbeschikkingen die in werking treden wanneer de persoon onbekwaam zou zijn om zelf zijn wensen kenbaar te maken of zijn toestemming te geven. Het bevat specifieke instructies over behandelingen of interventies die het individu al dan niet wenst om het leven te verlengen, de zogenaamde *DNR-orders* (*do not resuscitate*, het niet-reanimeren ingeval van hartstilstand), gebruik van antibiotica (comfort of curatief), artificiële voeding, hydratatie .... Het levenstestament kan ook ruimer geïnterpreteerd worden en ook de keuze voor comfortzorg, aan de hand van *DNH-orders* (*do not hospitalise*), inhouden of richtlijnen aangaande orgaandonatie, begrafenissen, deelname aan wetenschappelijke experimenten, aanwijzen voogd/vertrouwenspersoon, beslissingen rond het levenseinde, wilsverklaring.

Een testament is een geschrift met (patrimoniales en/ of extrapatrimoniales) beschikkingen die uitwerking moeten krijgen na het leven van de beschikker, terwijl het levenstestament reeds uitwerking moet krijgen tijdens het leven van de beschikker. Het levenstesta-

(1) Mezey MD, Mitty EL, Bottrell MM, Ramsey GC & Fisher T (2000). *Advance directives. Older adults with dementia. Death and dying*, vol 16, no 2, 255-268.

(1) Mezey MD, Mitty EL, Bottrell MM, Ramsey GC & Fisher T (2000). *Advance directives. Older adults with dementia. Death and dying*, vol 16, no 2, 255-268.

portée beaucoup plus large que la déclaration anticipée dans le cadre de l'euthanasie, qui se borne à communiquer la volonté de son auteur concernant sa fin de vie.

La déontologie médicale prescrit que le médecin traitant doit tenir compte de la volonté ou des souhaits du patient, dans la mesure où ils se situent dans la légalité. Il est donc utile que le thérapeute sache avec précision quelle est la volonté ou quels sont les souhaits de l'intéressé. Le testament de vie peut être un élément capital — bien que pas déterminant en soi — du dossier médical et du processus de décision médicale. Il peut donc avoir une haute valeur morale à la fois pour les médecins traitants et pour la famille. Les textes seront examinés de préférence à la lumière du code de déontologie médicale des ordres nationaux des médecins.

Le testament de vie n'est pas un testament d'un point de vue strictement juridique et les dispositions relatives à la forme et au contenu des testaments ne lui sont pas applicables. L'intervention d'un notaire est possible mais pas obligatoire. Le testament de vie sous forme notariée offre cependant une série d'avantages sur le plan de l'authenticité et de la force probante.

Le testament de vie est une figure juridique extrêmement rare en Belgique. Dans bon nombre de pays tels que les États-Unis, le Canada et les Pays-Bas, mais aussi dans le nôtre, des associations de défense du droit de «mourir dans la dignité» mettent des modèles à disposition. Mais ces formulaires et les procédures qui vont de pair sont encore fort peu connus de nos concitoyens. Il serait bon de compléter la procédure devant notaire par la possibilité de déposer le testament de vie à la maison communale.

— Les décisions d'un tuteur ou d'une personne de confiance : il s'agit d'une personne qui est désignée à l'avance pour prendre les décisions en lieu et place du patient une fois que ce dernier n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Cette personne est habilitée à prendre toutes décisions concernant par exemple les soins de santé y compris dès lors les traitements qui ont pour but de prolonger la vie.

## 11. Dispositifs d'aide aux personnes démentes

Il existe divers dispositifs destinés aux personnes atteintes de démence dans le cadre des soins à domicile et des soins semi-résidentiels ou résidentiels. L'important est de faire en sorte qu'ils restent financièrement abordables pour le patient et de définir les critères de programmation. Il faut privilégier des initiatives à échelle réduite, basées sur une approche personnalisée, mais qui tiennent compte également de la réalité économique. Il s'impose de soutenir les projets nouveaux et innovants (par exemple le logement encadré à échelle réduite).

ment is veel breder dan een wilsverklaring voor euthanasie, waar alleen de wil rond het levenseinde kenbaar wordt gemaakt.

Volgens de medische plichtenleer dient de behandelende geneesheer rekening te houden met de wil of wensen van de patiënt, in de mate dat ze wettig zijn. Het is dus nuttig dat de zorgverstrekker weet welke precies de wil of wensen zijn van de betrokkene. Het levenstestament kan een zeer belangrijk element zijn van het medisch dossier en het medisch beslissingsproces, alhoewel het op zichzelf niet doorslaggevend is. Het kan dus een hoge morele waarde hebben, én voor de behandelende geneesheren, én voor de familieleden. Bij voorkeur worden de teksten getoetst aan de medische plichtenleer van de landelijke orden van geneesheren.

Het levenstestament is geen testament in de strikt juridische zin, de bepalingen qua vorm en inhoud voor testamenten zijn niet van toepassing op het levenstestament. Een interventie van een notaris is mogelijk, maar niet verplicht. Een levenstestament in notariële vorm biedt wel een aantal voordelen qua authenticiteit en bewijskracht.

Levenstestamenten komen uiterst zelden voor in België. In vele landen, zoals in de VS, Canada, Nederland en ook in ons land zijn er modelteksten ter beschikking, uitgaande van verenigingen die het «menswaardig sterven» willen bevorderen. Maar die formulieren en de bijhorende procedures zijn in ons land nog erg weinig gekend. De procedure via de notaris wordt best aangevuld door de mogelijkheid om het levenstestament op de gemeente neer te leggen.

— De beslissingen van een voogd of vertrouwenspersoon: een persoon is vooraf aangewezen om beslissingen in de plaats van de patiënt te nemen, wanneer die wilsonbekwaam is. Die persoon is gemachtigd alle beslissingen te nemen met betrekking tot bijvoorbeeld de gezondheidszorg, waaronder dus ook de levensverlengende behandelingen.

## 11. Voorzieningen voor dementerenden

Er bestaan verschillende voorzieningen voor personen met dementie zowel in de thuiszorg, de semi-residentiële en de residentiële zorg. Belangrijk is om die voorzieningen betaalbaar te houden voor de patiënt en te voorzien in de invulling van de programmatiecriteria. Men moet zoveel mogelijk streven naar kleinschalige initiatieven met een persoonsgerichte benadering, maar rekening houdend met de economische realiteit. Nieuwe innovatieve projecten (bijvoorbeeld kleinschalig begeleid wonen) moeten ondersteund worden.

Pour soutenir le personnel qui travaille dans le cadre de ces dispositifs, il faut lui proposer une formation complémentaire qui lui apprendra à gérer la relation avec les personnes démentes.

## 12. Coûts des soins aux déments

Le coût direct du traitement de la démence a été évalué en 2002 à 1 510 millions d'euros, en partant du principe que quelque 100 000 personnes souffrent d'une forme de démence dans notre pays (scénario minimaliste). On estime que le nombre de déments passera à 150 000 d'ici 2020 (scénario minimaliste), ce qui porterait le coût des soins à 3 238 millions d'euros, soit 0,87 % du PIB, contre 0,58 % en 2002. Le coût est évalué à 32 euros par jour pour des soins à domicile et à 55 euros par jour pour des soins en institution (1).

Les soins aux personnes frappées de démence représentent donc un investissement substantiel, tant financier qu'humain. Il convient de souligner une fois encore l'importance de la prévention, de la détection précoce, des soins à domicile et des soins de proximité en l'espèce.

## 13. Groupes cibles spécifiques.

Il faut être plus attentif au problème de la démence chez les personnes âgées d'origine allochtone. Nombre de questions restent sans réponse, concernant notamment la présence anormalement faible des allochtones souffrant de démence dans les centres de soins résidentiels. Est-ce une question de prévalence plus faible ou s'agit-il plutôt d'une non-reconnaissance de la démence chez les personnes âgées d'origine allochtone de la part des prestataires de soins ou de la famille? La famille préfère-t-elle assurer elle-même les soins à domicile? Nos établissements sont-ils à même de répondre aux besoins des patients allochtones? Il ne fait aucun doute qu'à l'avenir, le nombre des personnes âgées d'origine allochtone atteintes de démence augmentera.

Il faut en outre développer une approche adaptée de la problématique de la démence chez les jeunes.

Om het personeel te ondersteunen binnen deze voorzieningen is het belangrijk om bijscholing aan te bieden met betrekking tot het omgaan met personen met een dementie.

## 12. Kosten van de zorg voor dementerenden

De directe zorgkost voor dementie werd in 2002 geschat op 1 510 miljoen euro, ervan uitgaande dat er ongeveer 100 000 personen lijden aan een vorm van dementie in ons land (minimaal scenario). Tegen 2020 schat men het aantal dementerenden op 150 000 (minimaal scenario), waardoor de zorgkost verhoogt tot 3 238 miljoen euro. Dit is 0,87 % van het BBP, tegen 0,58 % in 2002. De kost per dag in de thuissituatie wordt geschat op 32 euro, de kostprijs in een instelling op 55 euro (1).

De zorg voor personen met dementie brengt dus een enorme financiële maar ook een menselijke hoge kost met zich mee. Het belang van preventie, vroegdetectie, thuiszorg en mantelzorg dient hier nogmaals onderstreept te worden.

## 13. Specifieke doelgroepen

Er moet meer aandacht komen voor allochtone ouderen en dementieproblematiek. Veel vragen blijven nu open, onder andere over het ongewoon laag aandeel allochtone dementerenden in de residentiële zorg. Is de prevalentie lager of gaat het om het niet (h) erkennen van dementie bij allochtone ouderen door hulpverleners of familie? Wenst de familie de zorg thuis op zich te nemen? Zijn onze instellingen in staat om in te spelen op de behoefte van de allochtone patiënten? In de toekomst zal het aantal demente allochtone ouderen ongetwijfeld toenemen.

Ook voor jongdementerenden moet een aangepaste aanpak ontwikkeld worden.

Christel GEERTS.

(1) Pacolet, J. e.a., *Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België, Rapport voor de FOD Sociale Zekerheid, HIVA, Leuven, 2004.*

(1) Pacolet, J. e.a., *Vergrijzing, gezondheidszorg en ouderenzorg in België, Rapport voor de FOD Sociale Zekerheid, HIVA, Leuven, 2004.*



**PROPOSITION DE RÉOLUTION**

Le Sénat,

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

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

C. Considérant qu'il y a un certain nombre de groupes oubliés, comme les personnes frappées de démence précoce (d'après les estimations, 3000 personnes de moins de 65 ans seraient dans ce cas) et les personnes démentes d'origine allochtone.

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

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

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

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

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

De Senaat,

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

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

C. Overwegende dat er een aantal vergeten groepen bestaan, zoals personen met een dementie op jonge leeftijd (geschat op 3 000 personen jonger dan 65 jaar) en allochtonen met dementie.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

J. Constatant que les intervenants de proximité (partenaires, famille, etc.) peuvent faire en sorte que le patient puisse continuer à mener une vie autonome à domicile et rester socialement actif, mais que, pour ces intervenants, dispenser des soins aux personnes démentes représente une charge très lourde, qui non seulement accapare beaucoup de temps et exige des sacrifices financiers, mais représente en outre un intense effort psychosocial qui influe sur leur santé physique.

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

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

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

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

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

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

6° betere kansen te creëren voor de familie en verzorgenden tot anticiperen op de progressie van het syndroom, structureel organiseren van de mantelzorg, tijdige aanmelding op de wachtlijsten van de residentiële zorg enz.

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

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

J. Vaststellende dat mantelzorgers (partners, familie ...) ervoor kunnen zorgen dat de patiënt zelfstandig kan blijven thuisleven en maatschappelijk actief kan blijven, maar dat de zorg voor personen met dementie een enorme belasting vormt voor de mantelzorgers : naast een tijds- en financiële belasting, is er ook een psychosociale belasting met gevolgen voor de fysieke gezondheid.

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

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

a) les critères pratiqués occasionnent des tracasseries administratives considérables;

b) le traitement multidisciplinaire est défini en termes particulièrement vagues;

c) aucune possibilité de financement n'est prévue pour l'élaboration du dossier ou pour le volet médico-social de celui-ci;

d) le traitement de la démence vasculaire est exclu;

e) le traitement de formes plus sévères de démence n'est pas non plus remboursé.

M. Considérant que la démence est généralement évolutive et qu'à un moment du processus d'évolution de la maladie, la capacité de décision sera affectée, nécessitant souvent de s'adresser aux membres de la famille pour des décisions vitales soulevant des questions éthiques et légales, à commencer par le droit fondamental de l'individu à l'autonomie et à au libre arbitre, et représentant pour les proches une lourde charge émotionnelle lorsqu'il leur faut prendre des décisions au sujet de traitements permettant de prolonger la vie, notamment en cas de refus du malade de s'alimenter.

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

O. Constatant que dans notre pays, l'on n'a que très rarement recours à la planification anticipée des soins (*advance care planning*), qui permet à l'individu de faire connaître à l'avance ses desiderata en matière de soins de santé en rédigeant un testament de vie et en désignant une personne de confiance, notamment parce que les formulaires et les procédures pour ce faire ne sont pas suffisamment accessibles.

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

Demande au gouvernement :

1. De soutenir la recherche scientifique dans le domaine de la détection précoce de la démence et de

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

a) de criteria voor een enorme administratieve rompslomp zorgen;

b) de aanpak van de multidisciplinaire behandeling bijzonder vaag omschreven is;

c) er geen enkele financieringsmogelijkheid is voor de opmaak van het dossier of het medisch-sociale onderdeel van het dossier;

d) de behandeling van vasculaire dementie wordt uitgesloten.

e) De behandeling bij ernstigere vormen van dementie evenmin wordt terugbetaald.

M. Overwegende dat dementie meestal een progressief verloop kent en de beslissingsbekwaamheid op een bepaald moment in het verloop van de ziekte zal aangetast worden, waardoor er vaak een beroep gedaan wordt op de familieleden in verband met levensbeslissingen waardoor ethische en wettelijke vragen rijzen, te beginnen met het individueel fundamentele recht op autonomie en zelfbeschikking en waardoor de familieleden emotioneel erg zwaar belast worden wanneer er beslissingen rond levensverlengende behandelingen moeten genomen worden, bijvoorbeeld bij weigeren van voedsel.

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

O. Vaststellende dat er in ons land slechts zelden een beroep gedaan wordt op ACP (*advance care planning*) welke het individu in staat stelt om zijn wensen in verband met gezondheidszorg vooraf kenbaar te maken door een beroep te doen op een levenstestament en een vertrouwenspersoon, onder andere omdat er geen laagdrempelige toegang is tot formulieren en procedures om ACP via een levenstestament te regelen.

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

Vraagt de regering :

1. Het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar vroegdetectie van dementie en het aanreiken

mettre à disposition des instruments pratiques (critères, algorithmes, ...) qui puissent faciliter le diagnostic précoce.

2. D'optimiser le remboursement du diagnostic standard de la démence, ainsi que l'indemnisation de l'établissement du diagnostic de soins par une équipe soignante.

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

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

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

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

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

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

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

10. D'investir dans le soutien psychosocial, matériel et financier des soins de proximité et dans les initiatives de guidance, d'information et de défense d'intérêts, en particulier par le biais de campagnes d'information, du développement du statut social de la

van praktische instrumenten (criteria, algoritmen, ...) die de vroegdiagnostiek vergemakkelijken.

2. Het optimaliseren van de terugbetaling van de standaarddiagnose voor dementie, evenals de vergoeding voor het opstellen van de zorgdiagnose door een zorgteam.

3. Het verder uitbouwen en financieel ondersteunen van alternatieve diagnose- en zorgvormen, meer bepaald in het geriatisch dagziekenhuis en de geheugenkliniek, waardoor opname in het ziekenhuis zoveel mogelijk vermeden wordt en dit in samenwerking met de bestaande expertisecentra dementie.

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

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

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

7. Het administratief vereenvoudigen van de terugbetalingsprocedures voor Alzheimer-medicatie in de follow-up, in samenspraak met de betrokken professionelen, met behoud van een streng toelatingsbeleid.

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

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

10. Te investeren in de psychosociale, materiële en financiële ondersteuning van de mantelzorg en in advies, informatie en belangenbehartiging, in het bijzonder door informatiecampagnes, de uitbouw van het sociaal statuut van de mantelzorger, het verbeteren

personne qui dispense les soins de proximité, de l'amélioration des possibilités de travail à temps partiel, du développement de la prise en charge temporaire (soins de jour, séjours de courte durée, ...) et du développement de l'accompagnement ambulatoire à domicile et des interventions d'aide informelle.

11. De promouvoir une application très large de la planification anticipée des soins (*advance care planning*), afin que l'individu puisse poser lui-même certains choix préalables et que la prise de décision ne repose pas exclusivement sur la famille et sur les soignants, et afin d'éviter l'acharnement thérapeutique, notamment en prévoyant très concrètement une procédure accessible permettant de déposer un testament de vie à la commune.

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

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

14. De mettre sur pied des projets spécifiques à l'intention des personnes âgées d'origine allochtone atteintes de démence et à l'intention des jeunes déments, et d'examiner comment nos institutions peuvent répondre à leurs besoins.

8 décembre 2005.

van de mogelijkheden voor deeltijds werken, de verdere uitbouw van tijdelijke opvang (dagverzorging, kortverblijf ...), de uitbouw van de ambulante thuiszorg en van tegemoetkomingen voor informele hulp.

11. Een zeer ruime toepassing van ACP na te streven, zodat het individu zelf vooraf een aantal keuzes kan maken, zodat de last van het nemen van beslissingen niet uitsluitend op de familie en verzorgenden terecht komt en om medische hardnekkigheid te voorkomen, onder meer door zeer concreet te voorzien in een laagdrempelige procedure die de mogelijkheid biedt het levenstestament neer te leggen bij de gemeente.

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

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

14. Specifieke projecten op te zetten die zich richten tot allochtone ouderen met dementie en tot jonge dementerenden waarbij tevens wordt nagegaan hoe onze instellingen kunnen inspelen op hun behoeften.

8 december 2005.

Christel GEERTS.  
Jeannine LEDUC.  
Jacinta DE ROECK.