

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

16 septembre 2003

SESSION EXTRAORDINAIRE 2003

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la politique de traitement
et d'accueil des déments**

(déposée par Mmes Yolande Avontroodt
et Maggie De Block)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

16 september 2003

BUITENGEWONE ZITTING 2003

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**met betrekking tot het beleid inzake
de behandeling en de opvang
van dementerenden**

(ingediend door de dames Yolande Avontroodt
en Maggie De Block)

<i>cdH</i>	: <i>Centre démocrate Humaniste</i>
<i>CD&V</i>	: <i>Christen-Democratisch en Vlaams</i>
<i>ECOLO</i>	: <i>Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales</i>
<i>FN</i>	: <i>Front National</i>
<i>MR</i>	: <i>Mouvement Réformateur</i>
<i>N-VA</i>	: <i>Nieuw - Vlaamse Alliantie</i>
<i>PS</i>	: <i>Parti socialiste</i>
<i>SP.a - SPIRIT</i>	: <i>Socialistische Partij Anders - Sociaal progressief internationaal, regionalistisch integraal democratisch toekomstgericht.</i>
<i>VLAAMS BLOK</i>	: <i>Vlaams Blok</i>
<i>VLD</i>	: <i>Vlaamse Liberalen en Democraten</i>

<i>Afkortingen bij de nummering van de publicaties :</i>		<i>Abréviations dans la numérotation des publications :</i>	
<i>DOC 50 0000/000 :</i>	<i>Parlementair document van de 50e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer</i>	<i>DOC 50 0000/000 :</i>	<i>Document parlementaire de la 50e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif</i>
<i>QRVA :</i>	<i>Schriftelijke Vragen en Antwoorden</i>	<i>QRVA :</i>	<i>Questions et Réponses écrites</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (op wit papier, bevat ook de bijlagen)</i>	<i>CRIV :</i>	<i>Compte Rendu Intégral, avec à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (sur papier blanc, avec les annexes)</i>
<i>CRIV :</i>	<i>Voorlopige versie van het Integraal Verslag (op groen papier)</i>	<i>CRIV :</i>	<i>Version Provisoire du Compte Rendu intégral (sur papier vert)</i>
<i>CRABV :</i>	<i>Beknopt Verslag (op blauw papier)</i>	<i>CRABV :</i>	<i>Compte Rendu Analytique (sur papier bleu)</i>
<i>PLEN :</i>	<i>Plenum (witte kaft)</i>	<i>PLEN :</i>	<i>Séance plénière (couverture blanche)</i>
<i>COM :</i>	<i>Commissievergadering (beige kaft)</i>	<i>COM :</i>	<i>Réunion de commission (couverture beige)</i>

<i>Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers</i> <i>Publications officielles éditées par la Chambre des représentants</i> <i>Bestellingen :</i> <i>Natieplein 2</i> <i>1008 Brussel</i> <i>Tel. : 02/ 549 81 60</i> <i>Fax : 02/549 82 74</i> <i>www.deKamer.be</i> <i>e-mail : publicaties@deKamer.be</i>	<i>Commandes :</i> <i>Place de la Nation 2</i> <i>1008 Bruxelles</i> <i>Tél. : 02/ 549 81 60</i> <i>Fax : 02/549 82 74</i> <i>www.laChambre.be</i> <i>e-mail : publications@laChambre.be</i>
--	---

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

L'aide aux personnes âgées atteintes de démence constitue un des plus grands défis de la politique du troisième âge. On dénombrait, en 1995, quelque 160 000 personnes de plus de 60 ans atteintes de démence sénile¹. Leur nombre augmentera considérablement au cours des prochaines années. En se basant conjointement sur une étude réalisée par Roelands et sur les prévisions démographiques de l'Institut national de statistique, on peut faire une estimation du nombre de personnes atteintes de démence sénile qu'il y aura en Belgique en 1995, 2000 et 2010. Les chercheurs n'ont pas tenu compte du vieillissement prévu de la population et se sont basés sur une espérance de vie constante ainsi que sur l'absence de tout traitement préventif ou curatif de la maladie. On évalue ainsi le nombre de déments à 173 000 en 2000 et à 215 000 en 2010. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, les chiffres respectifs sont de 75 000, 81 000 et 102 000. D'autres auteurs soulignent que 5% des personnes de plus de 65 ans et 20% des plus de 85 ans souffrent d'Alzheimer (Henderson 1994).

La démence est un complexe de symptômes ou syndrome qui se développe à la suite d'affections diverses. La maladie se caractérise principalement par des troubles sévères de la mémoire, accompagnés d'autres troubles du traitement de l'information (dégénérescence cognitive). Le syndrome démentiel se caractérise par des signes patents de déficiences de la mémoire à court et à long terme et par la présence d'au moins un des troubles suivants :

- 1) troubles de la faculté d'abstraction ;
- 2) troubles du discernement et du sens critique ;
- 3) troubles du langage, du comportement ou de la reconnaissance ;
- 4) modification de la personnalité.

Ces troubles perturbent considérablement l'activité professionnelle ou d'autres activités sociales habituelles ou la relation avec les autres.

Jusqu'à il y a peu, il n'existait aucune possibilité de traitement curatif de la démence. Les soins aux déments constituent un important défi social. Un diagnostic précoce est important en raison de l'influence sur le ralentissement du processus de démence, sur la formation et le soutien des dispensateurs de soins de proximité et sur l'amélioration de la qualité de vie.

¹ KURZ, X. et DRESSE, A., Démence et maladie d'Alzheimer: un défi socio-économique pour l'an 2000, Laboratoire de pharmacologie, Université de Liège.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Eén van de grootste uitdagingen in het ouderenbeleid is de zorg voor de dementerende ouderen. Het totaal aantal dementerenden van ouder dan 60 jaar bedroeg in 1995 ongeveer 160.000⁽¹⁾. Hun aantal zal in de komende jaren sterk stijgen. Op basis van een studie van Roelands gecombineerd met de demografische vooruitzichten zoals bepaald door het Nationaal Instituut van de Statistiek kan een raming worden gemaakt van het aantal dementerende ouderen in België voor de jaren 1995, 2000 en 2010. De onderzoekers hielden geen rekening met de komende vergrijzing en gingen uit van een gelijke levensverwachting en van de afwezigheid van een preventieve of curatieve behandeling van de ziekte. Voor het jaar 2000 wordt het aantal dementerenden op 173.000 en voor 2010 op 215.000 geraamd. De resultaten voor de ziekte van Alzheimer zijn respectievelijk 75.000, 81.000 en 102.000. Andere auteurs vermelden dat 5% van de mensen ouder dan 65 en 20% van de +85 jarigen lijden aan Alzheimer (Henderson 1994).

Dementie is een symptoomcomplex of syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Ingrijpende geheugenstoornissen staan centraal, die samen gaan met andere stoornissen in de informatieverwerking (cognitief verval). Een dementieel syndroom wordt gekenmerkt door aantoonbare wijzigingen van tekortkomingen in het korte en lange termijn geheugen en de aanwezigheid van tenminste één van de volgende stoornissen

- 1) stoornissen van het abstract denken;
- 2) oordeels- en kritiekstoornissen;
- 3) taal-, handelings- of herkenningsstoornissen;
- 4) een persoonlijkheidsverandering.

Deze stoornissen interfereren in belangrijke mate met het werk of andere gebruikelijke sociale activiteiten of de relatie met anderen.

Tot voor kort ontbraken curatieve behandelingsmogelijkheden voor dementie. De zorg voor dementerenden is een grote maatschappelijke uitdaging. Vroegdiagnose is belangrijk omwille van de invloed op de vertraging van het dementieproces, de opleiding en ondersteuning van de mantelzorgers en de verbetering van de levenskwaliteit.

¹ 1 KURZ, X. en DRESSE, A., «Démence et maladie d'Alzheimer: un défi socio-économique pour l'an 2000», Laboratoire de pharmacologie, Université de Liège.

Les programmes de détection précoce ne peuvent être efficaces que s'ils sont intégrés dans le travail des services médicaux et sociaux ambulants, comme les médecins généralistes, les prestataires de soins infirmiers à domicile, etc. (J. De Lepeleire, 3.2003)

Ces dernières années, diverses directives ont été élaborées. À cet égard, il est toutefois important que le délire soit exclu, car s'il y a un délire, c'est-à-dire un trouble de la conscience, le diagnostic ne peut pas être posé. Le délire est en effet le trouble psycho-organique le plus fréquent. Jusqu'à 40% de la population gériatrique des hôpitaux traversent une période de délire.

Par ailleurs, il se produit, chez une personne âgée fonctionnant normalement, le passage d'un processus de vieillissement normal à des plaintes perturbantes et subjectives de la mémoire et, ensuite, très progressivement, à une démence très légère, puis légère et enfin caractérisée. C'est un processus dont il est parfois difficile de distinguer les phases. Dans le cas d'une distraction bénigne, ce que l'on appelle aujourd'hui le trouble cognitif léger ou M.C.I. (*mild cognitive impairment*), la personne retient cependant des choses importantes et est en mesure, à d'autres moments, d'aller rechercher dans sa mémoire l'élément oublié. (J. De Lepeleire, 3.2003)

Si les problèmes cognitifs persistent, une grande variété de dérèglements doivent être détectés : médication, troubles du métabolisme, problèmes alimentaires, tumeurs, troubles cardiovasculaires, etc.

On considère qu'un ou plusieurs facteurs organiques spécifiques ont un lien étiologique avec le trouble si celui-ci ne peut s'expliquer par un dérèglement psychique non organique.

La démence a une incidence considérable et durable sur l'existence et le bien-être de la personne. Le trouble cognitif affecte différentes fonctions. En ce qui concerne la mémoire, l'enregistrement d'une information nouvelle est perturbé à un stade précoce. La capacité de se souvenir d'éléments du passé ou de faits connus se réduit progressivement. Les troubles du comportement sont perceptibles lorsque des actes ordinaires posent des problèmes. Les troubles de la planification et de la pensée empêchent l'intéressé de résoudre les problèmes relationnels, familiaux et professionnels. Peuvent également apparaître des troubles spécifiques du langage, qui accentuent encore l'isolement du dément. La fabulation et l'instabilité émotionnelle sont fréquentes. Ces dysfonctionnements intellectuels et émotionnels s'accompagnent d'un ou de plusieurs troubles de la personnalité, tels que la passivité, une déviance sexuelle ou la frénésie et l'agressivité.

Programma's voor een vroegdetectie kunnen alleen succesvol zijn indien ze worden ingepast in het werk van de ambulante medische en sociale diensten zoals huisartsen, thuisverpleegkundigen e.a. (J. De Lepeleire, 3.2003)

De laatste jaren zijn meerdere richtlijnen ontwikkeld. Wel belangrijk is daarbij dat delier moet uitgesloten worden want indien een delier aanwezig is, dit is een bewustzijnsstoornis, dan mag de diagnose niet gesteld worden. Delier is immers de meest frequente psycho-organische stoornis. Tot 40 % van de geriatrie ziekenhuispopulatie maakt een delirante periode door.

Daarnaast gebeurt bij een normaal functionerende oudere de overgang van een normaal verouderingsproces naar subjectieve storende geheugenklachten, over zeer milde naar milde en tenslotte duidelijke dementie, zeer geleidelijk. Het is een soms moeilijk te faseren proces. Bij goedaardige vergeetachtigheid, tegenwoordig omschreven als M.C.I. (*mild cognitive impairment*) onthoudt de persoon wel belangrijke zaken en is hij op andere momenten in staat het vergeten item op te diepen. (J. De Lepeleire 3.2003)

Indien de cognitieve problemen aanhouden moeten een grote variëteit aan stoornissen opgespoord worden : medicatie, metabole stoornissen, voedingsproblemen, tumoren, cardio-vasculair enz

Een specifieke organische factor of factoren worden geacht etiologisch samen te hangen met de stoornis, indien de stoornis niet verklaard kan worden door een niet-organische psychische stoornis.

Dementie heeft een ingrijpende en langdurige impact op het functioneren en het welzijn van de persoon. De cognitieve stoornis uit zich in verschillende functies. Wat betreft het geheugen wordt het inprenten van nieuwe informatie in een vroeg stadium gestoord. Het zich herinneren van gegevens uit het verleden of algemeen bekende feiten vermindert progressief. Stoornissen in het handelen zijn merkbaar wanneer gekende handelingen problemen opleveren. Stoornissen in het plannen en denken maken het oplossen van relationele, familiale en werkproblemen onmogelijk. Specifieke taalstoornissen kunnen optreden die het isolement verder versterken. Confabulatie en emotionele labiliteit worden frequent vastgesteld. Deze intellectuele en emotionele disfuncties worden begeleid door één of meer persoonlijkheidsstoornissen

zoals passiviteit, afwijkend seksueel gedrag of rusteloosheid en agressiviteit.

Le dysfonctionnement cérébral entraîne la dégénérescence généralisée de la personne et une dépendance croissante. Alors qu'au début, seules les activités complexes sont perturbées et qu'il suffit de surveiller la personne, celle-ci doit, après un certain temps, bénéficier d'une assistance de plus en plus importante dans la vie quotidienne et devient finalement totalement dépendante.

Plusieurs autres symptômes sont souvent présents, en fonction de la cause sous-jacente de la démence. C'est ainsi que les signes et symptômes neurologiques focaux caractérisent la démence à infarctus multiple.

Ainsi qu'il a déjà été souligné, la démence est un syndrome qui se développe à la suite de diverses affections. On connaît plusieurs dizaines de causes. La cause de démence la plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (50-60%), suivie par la démence à infarctus multiple (20-30%). D'autres troubles sont responsables d'un nombre moins important de démences (10-20%).

Si l'on ne sait pas encore grand-chose en ce qui concerne la prévention et le diagnostic, il s'avère néanmoins que des contacts sociaux suffisants et une alimentation saine sont essentiels à la santé cognitive.

Des stimulus mentaux suffisants supposent des activités socioculturelles suffisantes, une bonne intégration auprès des voisins et des connaissances.

Une politique de promotion de l'autonomie permettant aux personnes âgées de rester plus longtemps chez elles, contribuera également à stimuler leurs fonctions mentales.

La démence doit être diagnostiquée le plus tôt possible. Il arrive souvent qu'elle le soit beaucoup trop tard, de sorte que le malade est, pendant tout un temps, livré à lui-même et glisse progressivement dans la sous-alimentation et l'isolement, ce qui ne fait qu'accélérer le processus de dégénérescence.

Entre-temps, les relations avec le partenaire et les enfants se seront dégradées. Des problèmes familiaux sérieux éclatent parfois parce que l'on ne se rend pas compte que la maladie s'installe.

Il faut donc sensibiliser davantage les médecins et les titulaires de professions paramédicales à cette pathologie. Ils doivent y penser plus rapidement. Il convient assurément, à cet égard, d'être plus attentif aux formes les moins sévères de dégénérescence cognitive (*Mild Cognitive Impairment* – *MCI*), qui s'accompagnent d'un trouble des actes complexes de la vie quotidienne et d'une diminution de la qualité de vie et qui conduisent en général à la démence permanente.

Het disfunctioneren van de hersenen leidt tot een aftakeling van de totale persoon en een toenemende hulpbehoefvendheid. Daar waar in een beginstadium enkel complexe activiteiten gestoord zijn en toezicht volstaat, is na verloop van tijd toenemende hulp nodig bij activiteiten van het dagelijks leven. Uiteindelijk resulteert dit in een totale afhankelijkheid.

Diverse andere symptomen zijn vaak aanwezig, afhankelijk van de onderliggende oorzaak van de dementie. Zo zijn focale neurologische tekens en symptomen kenmerkend voor de multi-infarct dementie.

Zoals hoger beschreven is dementie een syndroom dat zich ontwikkelt ten gevolge van uiteenlopende aandoeningen. Vele tientallen oorzaken zijn bekend. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer (50-60%), gevolgd door multi-infarct dementie (20-30%). Andere stoornissen zijn verantwoordelijk voor een kleiner aandeel der dementerenden (10-20%).

Over preventie en diagnose is nog weinig gekend, maar recent onderzoek belicht het belang van cardiovasculaire preventie. Toch blijkt dat voldoende sociale contacten en gezonde voeding essentiële elementen zijn om cognitief gezond te blijven.

Voldoende mentale stimuli veronderstellen voldoende socio-culturele activiteiten, goede integratie bij burens en kennissen.

Ook het ondersteunen van de zelfredzaamheid waardoor ouderen langer onafhankelijk thuis kunnen blijven zal de mentale functies helpen stimuleren.

De diagnose van dementie moet zo vroeg mogelijk worden gesteld. Vaak wordt ze veel te laat gesteld, waardoor de oudere een hele tijd aan zijn eigen lot overgelaten wordt en progressief ondervoed en geïsoleerd geraakt. Dan gaat het aftakelingsproces nog sneller vooruit.

Bovendien zullen de relaties met de partner en de kinderen intussen problematisch zijn geworden. Door gebrek aan ziekte-inzicht ontstaan soms familieproblemen.

De artsen en paramedici moeten dus meer gesensibiliseerd zijn voor deze pathologie. Zij moeten er vroeger aan denken. Daarbij moet zeker meer aandacht gaan naar mildere vormen van cognitief verval (*Mild Cognitive Impairment* - *MCI*) die gepaard gaan met een stoornis van de complexe handelingen van het dagelijks leven en verminderde levenskwaliteit. Deze leiden in 15% van de gevallen naar permanente dementie.

Des études ont montré qu'en retardant la dégénérescence totale, on réduit sensiblement la souffrance humaine et les charges financières (Ernst et al 1997).

C'est pourquoi il importe de détecter le plus rapidement possible les patients qui présentent un risque élevé de développer une démence. Il faut, à cet égard, faire la distinction entre les formes de dégénérescence cognitive liées à l'âge et celles qui sont liées à une pathologie. On pourra alors définir des lignes directrices pour le traitement des patients souffrant de *MCI*.

Il est, en tout état de cause, indispensable de poser un diagnostic précis et exact. Les formes de démence qui peuvent être traitées, c'est-à-dire les «pseudo-démences», doivent être diagnostiquées et traitées à temps (par exemple, l'hyperthyroïdie ou l'hypothyroïdie, l'hyperparathyroïdie, la carence en vitamine B 12, etc.).

Une observation ambulatoire dans un hôpital gériatrique de jour ou une observation de courte durée au sein du service G d'un hôpital livrera souvent des informations très précieuses et permettra d'améliorer l'état du patient. Il est à cet égard indispensable et urgent d'instaurer le «programme de soins pour le patient gériatrique», qui prévoit (enfin) un financement adéquat pour les titulaires de professions paramédicales (notamment le psychologue) de l'équipe gériatrique pluridisciplinaire. Ce programme de soins a déjà été approuvé à l'unanimité par le Conseil national des établissements hospitaliers. Cette politique double, à savoir une politique pour les personnes âgées et une autre pour les déments, est appliquée dans beaucoup d'autres pays. Dans son avis n° 32 du 7 avril 2000 sur les personnes âgées démentes, le Conseil de l'égalité des chances entre hommes et femmes recommande également à la Belgique d'appliquer cette politique double.

Si elle n'est pas sans conséquence pour la personne âgée démente, la démence influe aussi considérablement sur la vie des membres de sa famille qui l'accueillent.

Une étude épidémiologique réalisée par la fondation *Welzijnszorg Provincie Antwerpen* (Roelands, 1992) a montré que, dans l'ensemble du pays, la plupart des déments, à savoir 55 à 65%, sont soignés à domicile et qu'un tiers séjournent dans des institutions. Les soins sont prodigués soit par des professionnels soit par l'entourage. Dans la plupart des cas, une seule personne de l'entourage assure l'essentiel des soins. De nombreuses études ont été consacrées à l'état de santé des personnes de l'entourage qui dispensent des soins de proximité aux déments. La prévalence de la dépression chez ces personnes est de 26%. Les autres conséquences sur le plan psychique sont une irritabilité

Studies hebben aangetoond dat het verdagen van de volledige degeneratie het menselijk lijden en de financiële last aanzienlijk verminderen (Ernst et al 1997).

Daarom is een vroege detectie van de patiënten waarvoor een hoog risico bestaat voor de ontwikkeling van dementie belangrijk. Daarbij moet men het onderscheid maken tussen leeftijdsgebonden en pathologie gebonden vormen van cognitief verval. Guidelines kunnen dan gedefinieerd worden om patiënten die lijden aan *MCI* te behandelen.

In elk geval is het noodzakelijk een precieze en juiste diagnose te stellen. Behandelbare vormen van dementie, de vroeger genaamde 'pseudo-dementies', moeten tijdig gediagnosticeerd worden en behandeld (zoals b.v. hyperof hypothyroidie, hyperparathyroidie, Vit B 12 deficiëntie, enz.).

Een ambulante observatie in een geriatrisch dag-ziekenhuis of een korte observatie in het ziekenhuis op de dienst G zal vaak zeer waardevolle gegevens opleveren en de situatie gunstig beïnvloeden. Het invoeren van het «Zorgprogramma voor de geriatrische patiënt» met de (eindelijk) adequate financiering van de paramedici (o.m. de psycholoog) van de geriatrische interdisciplinaire equipe is hierbij dringend noodzakelijk. Dit zorgprogramma werd reeds met eenparigheid van stemmen door de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen goedgekeurd. Het tweesporenbeleid voor enerzijds ouderen en anderzijds dementerenden wordt ook in vele andere landen gevolgd. Het wordt voor België ook aangeraden door de Raad voor Gelijke Kansen voor Mannen en Vrouwen in zijn advies nr. 32 van 7 april 2000 betreffende dementerende bejaarden.

Dementie heeft niet alleen gevolgen voor de dementerende oudere zelf. De dementie heeft een enorme invloed op het leven van de familieleden die de dementerende oudere opvangen.

Op basis van epidemiologisch onderzoek dat werd uitgevoerd door de stichting *Welzijnszorg Provincie Antwerpen* (Roelands, 1992) bleek dat in België het grootste deel van de dementerenden, met name 55 tot 65%, thuis verblijft, één derde wordt opgevangen in instellingen. De verstrekkers van zorg zijn hetzij professionelen hetzij mantelzorgers. In de meeste gevallen is er één welbepaalde mantelzorger die het grootste deel van de zorgen op zich neemt. Heel wat studies hebben de gezondheidstoestand bestudeerd van de mantelzorgers van dementerenden. De prevalentie van depressies bij mantelzorgers van dementerenden loopt op tot 26%. Andere gevolgen voor de mentale

accrue, l'angoisse, le stress psychologique, l'animosité. Sur le plan social, on observe un isolement accru, des problèmes familiaux accentués par des problèmes financiers.

Le VLD souhaite emprunter différentes voies en ce qui concerne l'accueil et le traitement des déments.

Elle demande tout d'abord que soit affinée la condition de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase pour les patients se trouvant au stade léger et moyen de la maladie d'Alzheimer. Le traitement induit une série de changements importants et fondamentaux pour le patient et sa famille : les patients reconnaissent leurs enfants ou petits-enfants pendant six mois, ils peuvent prendre part à une conversation, ils sont de nouveau à même de s'orienter. Le changement ne dure pas plus de six mois, mais il peut durer un ou deux ans chez de nombreux patients. Concrètement, cela signifie que l'admission dans une MRS pourra être différée.

D'après certaines études, le même résultat peut également être obtenu grâce à un encadrement des soins de proximité.

Il faut bien entendu prévoir un juste remboursement de l'examen neuropsychologique et des techniques de diagnostic qui précèdent le remboursement. L'évaluation de la pratique devra faire la lumière sur les multiples réclamations concernant la charge administrative mais aussi psychique que les examens font peser sur les patients et leur famille.

Les auteurs de la résolution plaident par ailleurs pour la réalisation d'une radioscopie des conditions de remboursement des différentes formes d'accueil. Il convient avant tout de procéder à une évaluation des tarifs de remboursement existants et d'examiner dans quelle mesure ils correspondent encore aux besoins actuels. Les personnes âgées démentes qui ne peuvent être recueillies par leur milieu familial pendant toute la journée peuvent recourir soit au séjour de courte durée ou de jour soit au séjour résidentiel dans des homes et des MRS.

Les séjours de courte durée ou de jour sont appropriés pour les personnes âgées démentes qui peuvent encore être recueillies dans leur milieu familial. Ces formules permettent de décharger régulièrement la personne qui prodigue les soins de proximité de sa lourde tâche. L'étude de Roelands a en effet souligné les risques d'isolement ainsi que les contraintes physiques et psychiques qui pèsent sur les personnes de l'entourage appelées à s'occuper du malade.

toestand van de mantelzorgers zijn verhoogde irritatie, angst, psychologische stress, vijandigheid. Op sociaal vlak stelt men een verhoogd isolement vast, familiale problemen versterkt door financiële problemen.

Voor wat betreft de opvang en de behandeling van de dementerenden wil de VLD verschillende pistes bewandelen.

Eerst en vooral dringt zij aan op de verfijning van de terugbetalingsvoorwaarde voor cholinesterase-inhibitoren bij de milde en matige graad van de ziekte van Alzheimer. De behandeling brengt een aantal belangrijke en fundamentele wijzigingen voor de patiënt en de familie met zich mee: de patiënten herkennen hun kinderen of kleinkinderen terug gedurende 6 maanden, ze kunnen deelnemen aan een gesprek, ze kunnen zich opnieuw oriënteren. De verandering is beperkt tot 6 maanden, bij vele patiënten loopt dit echter uit tot 1 of 2 jaar. Concreet betekent dit dat een opname in een RVT kan worden uitgesteld.

Dit resultaat vinden we echter ook in sommige studies door ondersteuning van de mantelzorg.

Er moet zeker in een juiste terugbetaling voorzien worden voor het neuropsychologisch onderzoek en de diagnosetechnieken die aan de terugbetaling voorafgaan. Evaluatie van de praktijk zal duidelijkheid moeten brengen rond de multipale klachten van administratieve belasting en ook wel psychische belasting die de onderzoeken voor de patiënten en hun familie met zich mee brengen.

Vervolgens pleiten de indieners van de resolutie voor een doorlichting van de terugbetalingsvoorwaarden van de verschillende opvangvormen. Vooral moet er een evaluatie komen van wat er in de bestaande terugbetalingstarieven vervat ligt en in welke mate dit nog beantwoordt aan de hedendaagse behoeften. Dementerende bejaarden die niet door hun thuismilieu kunnen opgevangen worden voor een hele dagperiode kunnen een beroep doen ofwel op kortopvang en dagopvang ofwel op residentiële opvang in rustoorden en RVT's.

De kortopvang en dagopvang zijn geschikte instrumenten voor dementerende bejaarden die nog een opvang in het thuismilieu kunnen genieten. Kortopvang en dagopvang laten toe de mantelzorger op geregelde tijdstippen te ontlasten van zijn zware taak. De studie van Roelands toonde immers de gevaren van isolement en de fysische en psychische belasting van de mantelzorgers aan.

Bien que le gouvernement précédent ait fait un premier pas vers le remboursement, à charge de l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité, d'un séjour d'une personne très dépendante dans un centre de jour, il paraît nécessaire de différencier davantage le remboursement, y compris en ce qui concerne les personnes nécessitant moins de soins. L'accueil de déments nécessite en effet des efforts particuliers, notamment sur le plan de la sécurité.

Il n'existe encore aucune possibilité de remboursement pour les formes d'accueil de courte durée de déments. On pourrait proposer en l'occurrence, eu égard à la durée limitée du séjour, de recourir à un remboursement forfaitaire. Ce type d'accueil constitue essentiellement une aide importante pour la personne qui prodigue les soins de proximité.

À terme, l'objectif devrait être l'instauration d'un forfait qui serait versé au dément quel que soit l'endroit où il est recueilli.

Enfin, les auteurs de la résolution plaident pour une collaboration avec les centres d'expertise (9 centres en Flandre). Ainsi qu'il a déjà été souligné, la maladie affecte terriblement la vie du patient et de sa famille. Toutes les personnes concernées sont confrontées à toute une série de questions et ne savent souvent pas où trouver les réponses. La possibilité d'obtenir des conseils sur la manière de se comporter avec des déments, de gérer leur agressivité, constituerait également un progrès énorme pour les personnes qui prodiguent les soins de proximité. Le fait de coopérer avec les cliniques de la mémoire et les équipes spécialisées permettra de recueillir et de soigner de plus en plus les déments dans leur milieu familial.

Il faut développer les projets de nouvelles formes de soins, notamment les habitations protégées. L'intervention de l'assurance obligatoire contre la maladie devrait se focaliser sur l'affinement du diagnostic, sur le traitement par médicaments et sur les exercices de mémorisation visant, au cours des phases initiales, à préserver au maximum les possibilités du patient.

La présente résolution vise à relancer le débat public sur le rôle et la place des déments et des personnes âgées dans la société. En d'autres termes, elle vise à contribuer à l'émergence d'une «Europe pour des citoyens de tous les âges».

Ofschoon de vorige regering een eerste stap zette in de terugbetaling ten laste van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering van een verblijf van een zwaar zorgbehoevende in een dagcentrum, lijkt een meer gedifferentieerde terugbetaling vereist, ook voor de minder zwaar zorgbehoevenden. De opvang van dementerenden vergt immers bijzondere inspanningen onder meer op het vlak van veiligheid.

Voor vormen van kortopvang van dementerenden bestaan vooralsnog geen terugbetalingsmogelijkheden.

Voorgesteld kan hier worden om te werken met een forfaitaire terugbetaling gelet op de beperkte duur van de opvang. Een dergelijke opvang is vooral een belangrijke ondersteuning voor de mantelzorger.

Op termijn moet gestreefd worden naar een forfait dat wordt uitgekeerd aan de dementerende patiënt ongeacht de plaats waar hij wordt opgevangen.

Ten slotte willen de indieners pleiten voor de samenwerking met de expertisecentra (9 Vlaamse centra). Zoals hierboven reeds gesteld grijpt de ziekte op een verschrikkelijke wijze in op het leven van de patiënt en zijn familie. Beiden worden geconfronteerd met allerlei vragen en weten vaak niet waar zij terecht kunnen voor antwoorden. Ook tips over hoe men best omgaat met dementerenden, met de agressie die uitgaat van dementerenden, zouden voor mantelzorgers een enorme vooruitgang kunnen betekenen. Door samenwerking met de geheugenklinieken en de gespecialiseerde teams zal zowel de opvang als de behandeling van dementerenden meer en meer in het thuismilieu kunnen gebeuren.

Projecten voor nieuwe zorgvormen zoals beschermd wonen verdienen verdere ontwikkeling. De tegemoetkoming van de verplichte ziekteverzekering zou zich vooral moeten situeren op het vlak van de verfijning van de diagnosestelling, op de geneesmiddelenbehandeling en op de geheugentrainingen die worden gegeven om maximaal de mogelijkheden van de patiënt te vrijwaren in de initiële fasen.

Met deze resolutie willen de indieners het publiek debat voeren over de rol en de plaats van dementerenden en ouderen in de maatschappij. Met andere woorden willen zij bijdragen tot de ontwikkeling van «a Europe for citizens of all ages».

Yolande AVONTROODT (VLD)
Maggie DE BLOCK (VLD)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu l'ampleur que le problème de la démence prendra au cours des prochaines décennies;

B. vu les bouleversements que la démence provoque tant pour le patient que pour la famille qui prend soin du patient;

C. vu le coût élevé, pour le patient et sa famille, du traitement de la maladie et des soins qu'elle nécessite;

D. vu l'inadéquation de notre assurance-maladie au coût de la démence;

E. vu l'insuffisance des forfaits fixés sur la base de l'échelle de Katz dans le cas d'une démence naissante;

F. vu l'intérêt que présente la détection précoce pour la planification et la prévention d'un placement prématuré en institution des déments;

G. vu l'absence de prise en charge de la rééducation cognitive par l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité;

H. vu les économies que le diagnostic précoce et le soutien des personnes dispensant des soins de proximité en ce qui concerne les soins à domicile dispensés aux déments permettrait de réaliser dans d'autres secteurs, tels que les MRPA (maisons de repos pour personnes âgées) et les MRS (maisons de repos et de soins);

I. considérant que la procédure de remboursement de médicaments constitue une lourde charge administrative pour les prestataires et que la charge pour le patient et son entourage est également considérable;

J. vu le caractère multifactoriel de la démence ;

K. considérant que le diagnostic et l'encadrement de patients atteints de démence est un processus de soins partagés entre les généralistes, les spécialistes, les infirmiers, la famille et les bénévoles;

L. vu les aspects juridiques et financiers que présentent la dispensation de soins et la mission des personnes dispensant les soins de proximité, comme les tâches médico-infirmières, le soutien des activités de

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. Gelet op de omvang van het probleem van de dementie in de komende decennia;

B. Gelet op de ingrijpende wijzigingen die dementie teweegbrengt zowel ten aanzien van de patiënt als ten aanzien van de familie die de patiënt verzorgt;

C. Gelet op de hoge kosten van de behandeling en de verzorging van de ziekte voor de patiënt en zijn familie;

D. Gelet op de onaangepastheid van onze ziekteverzekering aan de kosten die dementie met zich meebrengt;

E. Gelet op de ontoereikendheid van de forfaits vastgesteld op grond van de KATZ-schaal bij beginnende dementering;

F. Gelet op het belang van vroegdetectie voor de planning en het voorkomen van te vroege institutionalisering van dementerenden

G. Gelet op de afwezigheid van enige tenlasteneming door de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering voor wat betreft de cognitieve revalidatie;

H. Gelet op de besparingen in andere sectoren zoals ROB (rustoorden voor bejaarden) en RVT's (rust- en verzorgingstehuizen) door de vroege diagnose en de ondersteuning van de mantelzorgers voor de thuisverzorging van dementerenden;

I. Gelet op het feit dat de procedure tot terugbetaling van medicatie een zware administratieve belasting betekent voor de verstrekkers en de belasting voor de patiënt en zijn omgeving eveneens aanzienlijk is

J. Gelet op het multifactorieel karakter van dementie,

K. Gelet op het feit dat diagnose en begeleiding van dementiepatiënten een proces is van «shared» care tussen huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, familie en vrijwilligers;

L. Gelet op de juridische en financiële aspecten verbonden aan de zorgverlening en de taak van de mantelzorgers zoals de medische-verpleegkundige taken, ondersteuning van de activiteiten van het dage-

la vie quotidienne et le règlement des questions financières et juridiques;

M. considérant que les personnes âgées vivant à domicile, tributaires de soins et dont le revenu est limité peuvent demander une allocation complémentaire, à savoir l'allocation pour l'aide aux personnes âgées, et que certaines communes prévoient une allocation pour soins de proximité ;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL :

1. de prévoir le remboursement des programmes de rééducation cognitive ;

2. en ce qui concerne la radioscopie et l'affinement des modalités de remboursement des différentes formes d'accueil :

- de procéder à une évaluation approfondie des interventions dans les frais de séjour des déments dans des établissements semi-résidentiels et résidentiels, en vue d'en accroître l'efficacité et l'effectivité ;

- de permettre, en cas d'admission de jour dans un centre de soins gériatriques de jour, un remboursement différencié à charge de l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité, afin de permettre de faire face au coût plus élevé occasionné par la démence;

- de permettre l'accueil de jour en dehors du secteur résidentiel;

- d'examiner dans quelle mesure l'assurance obligatoire contre la maladie et l'invalidité peut prendre en charge une partie du coût des séjours de courte durée;

- de poursuivre le subventionnement de nouvelles formes de soins, telles que les habitations protégées ;

3. de prévoir des formules alternatives de diagnostic et de soins, telles que l'hôpital gériatrique de jour et la clinique de la mémoire, qui permettraient d'éviter l'hospitalisation nécessaire à la pose d'un diagnostic.

Une collaboration avec les centres d'expertise 'démence' existants (comme par exemple, les neuf centres subventionnés par la Communauté flamande) offrirait également un soutien à l'entourage du patient et certainement au thérapeute principal;

4. de prévoir le remboursement d'actes standard permettant de diagnostiquer la démence, pour que les médecins généralistes puissent poser, avec l'aide d'équipes spécialisées et de cliniques de la mémoire, un diagnostic de démence précoce, affiné et exact;

lijks leven en afhandelen van financiële en juridische aangelegenheden;

M. Gelet op het feit dat oudere zorgbehoevende thuiswonende bejaarden met een beperkt inkomen een bijkomende toelage kunnen aanvragen, namelijk de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden en op het feit dat sommige gemeenten in een mantelzorgtoelage voorzien;

VRAAGT DE REGERING:

1.de cognitieve revalidatieprogramma's terugbetaalbaar te stellen;

2.inzake de doorlichting en de verfijning van de terugbetalingsmodaliteiten van de verschillende opvangvormen :

- een grondige evaluatie te maken van de tegemoetkomingen in de verblijfskosten van dementerenden in semi-residentiële en residentiële voorzieningen, met het oog op efficiëntie en effectiviteit;

- bij dagopvang in een geriatriesch dagverzorgingscentrum een gedifferentieerde terugbetaling ten laste van de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering mogelijk te maken teneinde de zwaardere kosten in geval van dementie ten laste te kunnen nemen;

- de dagopvang mogelijk te maken los van residentiële sector;

- te onderzoeken in welke mate in geval van kortopvang de verplichte ziekte- en invaliditeitsverzekering een deel van de kosten ten laste kan nemen;

- nieuwe zorgvormen zoals beschermd wonen verder te subsidiëren;

3. in alternatieve diagnose- en zorgvormen zoals het geriatriesch dagziekenhuis en de geheugenkliniek te voorzien, waardoor opname in het ziekenhuis kan vermeden worden om een diagnose mogelijk te maken. Door samenwerking met de bestaande expertisecentra «dementie» (zoals bvb de 9 centra gesubsidiëerd door de Vlaamse Gemeenschap) kan de omgeving van de patiënt en zeker de centrale verzorger eveneens ondersteund worden;

4. in terugbetaling te voorzien voor standaarddiagnosemogelijkheden voor dementie waardoor huisartsen met de hulp van gespecialiseerde teams en geheugenklinieken een vroege, verfijnde en correcte diagnose van dementie kunnen stellen.

5. d'affiner les indications;

– en prévoyant des incitants en vue de l'élaboration, dans le cadre du traitement des déments, d'un programme de soins intégrés qui bénéficierait d'une approche pluridisciplinaire et d'un financement adéquat;

– en affinant, en vue de la protection du patient, l'indication en cas d'accueil résidentiel, en prenant en compte le patient et l'ensemble de son entourage. À cet égard, le médecin généraliste a un rôle important à jouer ;

6. de stimuler la recherche scientifique à long terme afin d'étudier l'influence de certains facteurs sur le développement de la démence;

7. de développer des normes pour le traitement des différentes formes de démence, y compris une médication qui préviendrait les dommages ultérieurs et la mort des cellules ou stabiliserait la maladie;

8. de revoir, en collaboration avec l'association de patients et les prestataires de soins, la procédure de remboursement des inhibiteurs de la cholinestérase afin de réduire la charge administrative et d'atténuer le coût pour le patient et la famille;

9. de stimuler les recherches portant sur l'évaluation de l'aptitude à la conduite des personnes présentant un risque de développer la démence;

10. de recenser les implications juridiques et financières pour la personne de l'entourage qui dispense les soins de proximité et de mettre sur pied un programme d'information et de soutien en concertation avec les communautés. D'entreprendre ensuite des démarches pour permettre aux déments qui habitent avec la personne qui leur dispense des soins de proximité de bénéficier également de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées.

18 juillet 2003

5. een verfijning van de indicatiestelling uit te werken:

– door stimuli uit te werken om rond een dementerende patiënt een geïntegreerd zorgtraject op te stellen op interdisciplinaire wijze en met een adequate financiering;

– door, met het oog op de bescherming van de patiënt, bij residentiële opname een verfijning van de indicatiestelling door te voeren waarbij de patiënt en zijn hele omgeving in aanmerking worden genomen. Hierbij heeft de huisarts een belangrijke rol;

6. wetenschappelijk onderzoek over lange termijn te stimuleren om de invloed van factoren op het ontwikkelen van dementie te bestuderen;

7. standaarden te ontwikkelen voor de behandeling van de verschillende vormen van dementie met inbegrip van medicatie die verdere schade en celdood voorkomt of de ziekte stabiliseert;

8. samen met de patiëntenvereniging en de zorgverstrekkers de procedure voor de terugbetaling van de acetylcholineesterase-inhibitoren herzien om de administratieve last te verminderen en de belasting voor patiënt en familie te milderen;

9. het onderzoek naar de evaluatie van de rijvaardigheid van personen waarvoor een risico op ontwikkeling van dementie bestaat, moet gestimuleerd worden;

10. de juridische en financiële implicaties voor de mantelzorger in kaart te brengen en hiervoor in overleg met de gemeenschappen een informatie- en ondersteuningssprogramma op te zetten . Daarnaast stappen te ondernemen opdat ook dementerenden die inwonen bij een mantelzorger recht zouden hebben op de tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden .

18 juli 2003

Yolande AVONTROODT (VLD)
Maggie DE BLOCK (VLD)