

Mapping van de dementievriendelijke gemeenschappen in Europa

SAMENVATTING VAN ONDERZOEK IN OPDRACHT
VAN EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON
DEMENTIA - EFID



Samenvatting

Het rapport 'Mapping dementia-friendly communities across Europe' (Mapping van de dementievriendelijke gemeenschappen in Europa) is geschreven in opdracht van de EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON DEMENTIA (EFID) en is in 2014 en 2015 uitgevoerd door de Mental Health Foundation, die gespecialiseerd is in onderzoek rond dementie (www.mentalhealthfoundation.org.uk).

De Koning Boudewijnstichting is mede-initiatiefnemer van EFID, dat een dementievriendelijke samenleving in alle EU-landen promoot. EFID reikte zo in het verleden de award 'dementievriendelijke omgeving: Goed leven met dementie in eigen stad, dorp of buurt' uit en organiseerde verschillende Europese workshops over deze thematiek. In totaal werden 20 voorbeeldprojecten in 11 landen bekroond.

De nood naar meer onderzoek is ontstaan vanuit een gedeelde interesse van stichtingen die actief zijn binnen het EFID¹ voor het in kaart brengen van concepten en praktijkervaringen en om meer inzicht te krijgen over wat gewoonlijk een 'dementievriendelijke samenleving' (DVS) genoemd wordt en wat de vergelijkbare initiatieven in Europa zijn.

Het doel van het onderzoek is om op basis van deze praktijken praktische informatie, advies en voorbeelden ter ondersteuning van dementievriendelijke initiatieven te leveren, voor een duurzame, inclusieve en ondersteunende omgeving voor mensen met dementie en hun omgeving. Het rapport werd aangevuld met een online collectie casestudies die de diversiteit aan 'dementievriendelijke samenlevingen' in Europa illustreren. Het online overzicht van 'Dementia-friendly community case studies across Europe' (Casestudies naar de dementievriendelijke samenleving in Europa) is beschikbaar op de website van EFID (www.efid.info).

Europa wordt geconfronteerd met ongekende demografische veranderingen, met een bevolking die in toenemende mate vergrijst. Er zijn naar schatting circa 8,7 miljoen mensen met dementie in Europa en dit aantal zal naar verwachting stijgen. Hoewel dementie geen logisch gevolg van vergrijzing is, zal de weerslag van de aandoening op ouderen naar verwachting toenemen. Bij gebrek aan een geneesmiddel of universeel effectieve behandeling tegen dementie, bestaat er in de nabije toekomst zowel een mogelijkheid als een noodzaak tot creatieve en deskundige initiatieven op gemeenschapsniveau ter ondersteuning van mensen met dementie, niet alleen om goed te leven maar ook om actieve deelnemers binnen hun gemeenschap te blijven. Het is van cruciaal belang dat initiatieven op het gebied van de dementievriendelijke samenleving mensen met dementie centraal plaatsen en de autonomie blijvend erkend wordt. Mensen met dementie maken integraal deel uit van deze samenleving en moeten blijvend gezien worden als mensen en volwaardige burgers.

¹ Bij de tweede en derde fase van EFID (2013-2016) zijn zeven stichtingen betrokken. Dit zijn Atlantic Philanthropies, de Fondation Médéric Alzheimer, de Koning Boudewijnstichting, de Robert Bosch Stiftung, de Life Changes Trust, de Joseph Rowntree Foundation en de Genio Trust. EFID is een initiatief van het Network of European Foundations (Netwerk van Europese stichtingen). Meer informatie op www.efid.info

Er zijn allerlei soorten dementievriendelijke samenlevingsinitiatieven. Oplossingen op samenlevingsniveau waarmee mensen met dementie goed kunnen leven zijn eveneens zeer divers. Dit rapport bevat een aantal voorbeelden van initiatieven op het gebied van de dementievriendelijke samenleving in Europa waarin dit duidelijk wordt aangetoond. Een deelnemer van het onderzoek beschreef zijn werk als het creëren van "*een sociale beweging die alle lagen van de gemeenschap mobiliseert*". Uit de enquête bleek dat de beweging van de dementievriendelijke samenleving op veel verschillende manieren wordt vormgegeven.

In het rapport worden een aantal goede praktijkervaringen van dementievriendelijke omgeving voorgesteld. Het onderzoek is een momentopname van 'dementievriendelijke initiatieven' in Europa en pretendeert geen allesomvattend beeld te schetsen van alles wat er op dit gebied plaatsvindt.

Bevindingen

Dit rapport bevat een literatuuronderzoek, een online enquête en telefonische interviews. Het onderzoek geeft een samenvatting van een analyse van deze drie elementen; een gedetailleerde beschrijving van elk onderdeel wordt in de bijlage van het rapport opgenomen.

In het eerste deel van het onderzoek zijn enkele definities aangenomen. Deze zijn als volgt:

- a) De term 'samenleving' werd vooral gedefinieerd als een geografische locatie, met slechts een paar verwijzingen naar specifieke groepen (zoals holebi's of ouderen met een andere etnisch-culturele achtergrond. De term 'dementievriendelijke samenleving' beschrijft een breed scala aan activiteiten, projecten en initiatieven gericht op verbetering van de levenskwaliteit van mensen met dementie en het creëren van inclusieve en ondersteunende lokale omgevingen waarin mensen met dementie actieve deelnemers kunnen zijn.
- b) De mapping bevat vooral voorbeelden van mensen met dementie die als burgers van een bredere samenleving worden gezien, niet als mensen die door hun dementie gedefinieerd zijn als 'patiënten' of 'afnemers van diensten'.
- c) Een organisatie of dienst 'dementievriendelijk' maken is een belangrijk onderdeel van het ontwikkelen van een 'dementievriendelijke samenleving', maar het eerste is op zichzelf niet voldoende om een 'dementievriendelijke samenleving' te creëren.

In het rapport worden vier essentiële factoren geïdentificeerd om een dementievriendelijke samenleving te ontwikkelen. Dit zijn:

1. *Het aanbieden van vorming, onderwijs en een meer genuanceerde beeldvorming over dementie.*

Een genuanceerde beeldvorming en destigmatisering is een belangrijk element van het ontwikkelen van een dementievriendelijke omgeving. De kennis en het begrip over dementie blijkt over het algemeen beperkt te zijn, gedeeltelijk als gevolg van angst, schaamte en stigma's. Bewustwordingsactiviteiten zijn waarschijnlijk het meest tastbaar met betrekking tot het ontwikkelen van 'de dementievriendelijke samenleving', omdat er in potentie een groot aantal leden van de samenleving bij betrokken worden. Toch is het moeilijk te meten welk type informatie de mensen

ontvangen en hoe ze hierop reageren. Verder kan onduidelijke informatie misleidend zijn en abusievelijk bijdragen aan mogelijke stigma's.

2. Actieve inclusie en participatie van mensen met dementie in de gemeenschappen waarin ze leven.

Hoewel integratie en betrokkenheid op veel verschillende manieren gedefinieerd kan worden, is de belangrijkste boodschap uit het onderzoek dat mensen met dementie in een 'dementievriendelijke samenleving' niet moeten worden behandeld als passieve individuen of ontvangers van dingen die 'voor hen worden gedaan'. In dit opzicht wordt de betrokkenheid van mensen met ernstige dementie of mensen die in afgelegen gebieden wonen als bijzonder problematisch gezien.

3. Het stimuleren en ondersteunen van partnerschappen, netwerken en samenwerkingsverbanden gericht op de ontwikkeling van 'de dementievriendelijke samenleving'.

Vanwege de aard van de samenleving is het duidelijk dat geen enkele organisatie afzonderlijk een ontwikkeling van een 'dementievriendelijke samenleving' kan initiëren. Het onderzoek identificeerde samenwerking, zowel via formele als via informele processen, als een essentieel element van de ontwikkeling van een DVS. Succesvolle partnerschappen zijn meestal divers en omvatten onder andere: NGO's, bedrijven, overheden, maatschappelijke groepen, geloofsgroepen en mensen met dementie en hun families. Deze partnerschappen hadden veel functies, waaronder: delen van informatie, leren en middelen; leren; toezicht op voortgang en effecten, ondersteuning van leden, bevorderen van 'de dementievriendelijke samenleving' en gemeenschapontwikkeling en cohesie mogelijk maken.

4. Het verduurzamen en het garanderen van middelen voor de ontwikkeling van een 'dementievriendelijke samenleving'.

Hoewel middelen minder vaak werden genoemd in de enquête, benadrukt het onderzoek het belang (en de uitdaging) van de tijdige beschikbaarheid van middelen.

Het onderzoek verzamelde ook informatie over beleid en strategieën met betrekking tot 'de dementievriendelijke samenleving'. Uit de bevindingen van het onderzoek blijkt dat de meeste activiteiten op het gebied van 'de dementievriendelijke samenleving' plaatsvinden op regionaal, gemeentelijk of lokaal niveau. Zes landen in Europa hebben nationale, door de overheid geleide dementiestrategieën die de ontwikkeling van 'de dementievriendelijke samenleving' ondersteunen. In verschillende landen worden de nationale programma's over DVS geleid door NGO's (meestal Alzheimerverenigingen). Bovendien waren enkele 'dementievriendelijke samenlevingsinitiatieven', geleid door nationale, regionale of gemeentelijke overheden, nogal gecentraliseerd en 'top-down' in hun aanpak. Andere initiatieven zijn dan meer lokaal, vanuit de gemeenschap gegroeid of burgerinitiatieven en sterk 'bottom-up'. Enkele 'dementievriendelijke samenlevingsinitiatieven' combineerden deze twee benaderingen goed, terwijl er tussen andere vermeende of daadwerkelijke spanningen bestonden. Echter, beide soorten activiteiten (top-down en bottom-up) lijken hun nut te hebben, door meer dementievriendelijk bewustzijn en activiteiten te genereren in de samenlevingen waar deze plaatsvinden. Ten slotte zijn er enkele Europese initiatieven ter ondersteuning van 'dementievriendelijke samenlevingen', maar er bestaat geen één enkel overeengekomen model voor

een 'dementievriendelijke samenleving', noch een allesomvattend Europees programma (buiten EFID) dat de ontwikkeling van 'dementievriendelijke samenlevingen' ondersteunt.

Toch zijn enkele sterke punten en uitdagingen met betrekking tot de ontwikkeling van 'dementievriendelijke samenleving' geïdentificeerd. Sterke punten waren dat enkele Europese landen de vier hierboven beschreven essentiële factoren in de praktijk toepassen. Dit werd vervolgens beschouwd te leiden tot verbetering van de kwaliteit van het leven en welzijn van mensen met dementie. Bovendien creëert de diversiteit van mensen, organisaties en landen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van een 'dementievriendelijke samenleving' ruimte voor innovatie, creativiteit, nieuwe partnerschappen en middelen. Het genereert, meer in het algemeen, nieuwe conceptualisaties van dementie zelf, en de manier waarop de maatschappij hierop reageert.

Een van de uitdagingen, het gebrek aan middelen, is een grote zorg voor veel dementievriendelijke initiatieven, met name in landen waar het 'vangnet' van publieke dienstverlening beperkt of onderontwikkeld is. Het aanpakken van kwesties rond middelen en duurzaamheid wordt als essentieel beschouwd; het is onrealistisch om te verwachten dat de meeste 'dementievriendelijke samenlevingen' door gemeenschappen zelf geïnitieerd of in stand gehouden worden, zonder een duurzaam engagement en/of ondersteuning van de overheid. Het zoeken van manieren waarmee effecten van een dementievriendelijke samenleving geëvalueerd en aangetoond worden is cruciaal. Het onderzoek heeft echter slechts enkele voorbeelden van effectevaluatie en meetinstrumenten aangetroffen.

Een classificatie van de activiteiten op het gebied van de 'dementievriendelijke samenleving' (DEM-FACT)

Op grond van de bevindingen heeft het verslag drie algemene clusters geïdentificeerd die nuttig kunnen zijn voor organisaties die betrokken willen worden bij de ontwikkeling van een dementievriendelijke samenleving.

In onderstaand schema wordt een overzicht voor de verschillende activiteiten op het gebied van een 'dementievriendelijke samenleving' beschreven. Het is belangrijk op te merken dat dit niet noodzakelijkerwijs een lineair proces is. Als zodanig kunnen enkele activiteiten onder één cluster van activiteiten ook terugkomen onder een andere cluster.

Het rapport eindigt met een uiteenzetting van een aantal mogelijke actierreinen of toekomstperspectieven ter ondersteuning van verdere ontwikkeling van een 'dementievriendelijke samenleving' in Europa.

Afbeelding 1: De verschillende activiteiten gerelateerd aan een 'dementievriendelijke samenleving' (DEM-FACT)

- Fundamentele bewustwording in de samenleving gericht op de nodige zorg en ondersteuning voor personen met dementie
- Sociale inclusie en 'participatiekansen' voor mensen met dementie om hun autonomie te versterken via maatschappelijke verenigingen, familiegroepen, inloophuizen enz.
- Geleid door een dienstverlenende organisatie uit de zorg, sociale dienst of gespecialiseerde organisatie zoals een expertisecentrum op het gebied van dementie - kleine partnerschappen kunnen opgezet worden, beperkt tot het voltooien van bepaalde taken of een beperkte tijdsduur.

'Steun aan samenleving'

Nadruk van DVS-activiteit ligt bij het aanbieden van zorg en ondersteuning van mensen met dementie en zijn of haar omgeving

'Betrokkenheid van de samenleving'

Nadruk van DVS-activiteit ligt bij behulpzaamheid vanuit de samenleving voor mensen met dementie

- Bevordering van een genuanceerde beeldvorming en het wegwerken van taboes over dementie onder verenigingen zoals publieke diensten, winkels, bedrijven enz., mogelijk met 'dementievriendelijke' sessies, tentoonstellingen, films, enz.
- Mogelijkheden tot inclusie, ontmoeting en participatie omvatten een breed scala aan laagdrempelige activiteiten, zoals wandelingen, tentoonstellingen, clubs, maatschappelijke groepen enz., waardoor mensen met dementie zichtbare aanwezigheid in de gemeenschap krijgen.
- Een diversiteit binnen het partnerschap versterken (nu te vaak geleid door dementie-NGO's en/of gezondheidszorg- en sociale diensten of te grote partnerschappen maar minder actieve leden).

- Bewustwording in maatschappelijke organisaties, bedrijven, openbare diensten enz.; is goed toegerust, omvat actieve betrokkenheid van mensen met dementie; leidt tot positieve activiteiten waarmee houdingen en gedrag veranderen; verwijdert barrières en verbetert toegang. Ondersteuning van de integratie en participatie van mensen met dementie in de samenleving; wordt geëvalueerd om effecten te beoordelen.
- Actieve deelname van mensen met dementie en andere leden van de samenleving in alle aspecten van een dementievriendelijke samenlevingsactiviteit (als individuen en via groepen, als gelijkwaardige burgers en gewaardeerde leden van een partnerschap), waaronder bewustmaking en evaluatie van effecten.
- Democratische verantwoording en maatschappelijke partnerschappen en netwerken, gecoördineerd door organisaties met het vermogen om middelen vrij te maken voor maatschappelijke activiteiten, maar die ook diversiteit kunnen ondersteunen en respecteren, lokale burgerinitiatieven en de actieve betrokkenheid van mensen met dementie - de meeste organisaties zijn actief betrokken en er zijn middelen en afspraken tot duurzaamheid.

'Gehele samenleving en burgerschap'

Nadruk van DVS-activiteiten ligt op partnerschappen vanuit de samenleving die een alomvattende 'gehele samenleving' en burgerschapsbenadering coördineren met actieve betrokkenheid van een verscheidenheid aan organisaties, middelen en mensen met dementie. Burgers zoals u en ik.

Enkele citaten uit de online enquête

"Burgers uitdagen om te praten over dementie, taboes kwijt te raken en mensen met dementie als 'normale' burgers met bepaalde specifieke behoeften aan steun te omarmen."

"Het creëren van bewustwording en het bieden van een basisopleiding aan lokale maatschappelijke diensten... Bewustwording/training rond de beeldvorming zou voor jongeren vanaf 14 jaar in de praktijk gebracht moeten worden."

"Werken met groepen op een positieve manier, om te kijken hoe we dingen dementievriendelijker kunnen maken, wat werkt, waarbij de persoon met dementie centraal staat in het gesprek."

"Bewustmaking op nationaal niveau... Mensen in publieke functies en personeel aan het loket moeten worden opgeleid hoe om te gaan met gedesoriënteerde mensen (banken, openbaar vervoer, politie, winkels, enz.)."

"We beschouwen dementie niet als een 'last' voor de maatschappij, maar vooral als een mogelijkheid om stereotypen kwijt te raken en de praktijk van de samenleving duurzaam te veranderen. Onze samenleving is erin geslaagd om 'tijd aan het leven' te geven, maar nu moeten we 'leven aan tijd' geven."