

Geen beter leven dan een goed leven

Simone de Bruin, ook namens
Franka Bakker en Gili Yaron

4 oktober 2022



Wat is dementie?

- Dementie is overkoepelende term voor het syndroom, dwz verzameling van klinische kenmerken en symptomen, zoals:
 - Geheugenverlies en/of andere psychische functies (planning, abstractie, overzicht houden, ziekte-inzicht)
 - Gedrags- en karakterverandering
 - Lichamelijke problemen
- Progressieve ziekte
 - Ontwikkelt zich steeds verder en leidt tot steeds meer beperking van vermogens van hersenen



Wat is dementie?

1. Vergeetachtigheid
2. Problemen met dagelijkse handelingen
3. Vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten
8. Veranderingen in gedrag en karakter
9. Onrust
10. Visuele problemen





Stijging aantal mensen met dementie

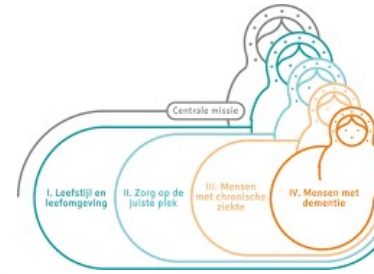
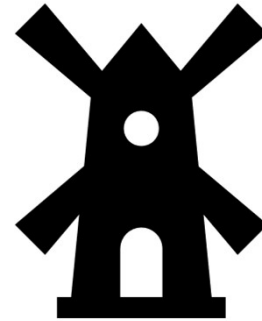


Diversiteit mensen met dementie



Uiteenlopende woonsituaties





Programma Ouder Worden 2040
Wat gaan we doen?



Dementie in de media (1)

De getoonde foto's kan ik niet delen omdat deze niet rechtenvrij zijn. Google zelf op 'dementie', en dan zie je welke beelden van dementie overheersen.



Dementie in de media (2)

Ik ken twee mensen die zijn overleden aan COVID. Eén was 80 en verkeerde in een ver stadium van dementie, in een verpleeghuis. De ander was 35 en sloot zich op tijdens de lockdown. Ik weet wel van wie van de twee de dood 'onnodig' was.

Serieus, als ik zou weten dat ik dementie had, dan zou ik op zoek gaan naar mensen met corona en hun hand schudden. Ik weet waar ik het over heb...ik heb een naaste 10 jaar zien bestaan, niet LEVEN maar alleen maar bestaan, is vreselijk.



Dementie in de media (3)

#DementiaJoe [Biden] denkt dat hij president wordt [...]. Denken jullie echt dat Amerika zal kiezen voor een socialistische oplichter met dementie, in plaats van voor iemand die voor de grootste economische groei heeft gezorgd, na Reagan?

Meer dan 60 miljoen Amerikanen stemden in 2016 op een kwaadaardige narcist met dementie, die duidelijk steeds erger werd..[...].



Dementie in onderzoek en beleid

- Focus op diagnose, symptomen, medicatie, prognose, veiligheid, fysieke zorg
- Relatief weinig aandacht voor alledaagse impact dementie
- Tragedy discourse

-> Onjuist, en niet het hele verhaal!



Leven met dementie

Opkomst psycho-sociale benadering:

- Nieuw concept: 'Goed leven' (McParland et al., 2017; Quinn et al., 2022)
- Kwantitatieve studies
- Afgeleid: 'Kwaliteit van leven', 'tevredenheid', 'welbevinden'
- Goed leven = empowerment en positiviteit
- Perspectieven betrokkenen in dagelijkse leven?



Ons onderzoek

Vraag: Wat betekent 'goed leven met dementie' vanuit het perspectief van betrokkenen?

Kwalitatieve aanpak:

- 9 mensen met dementie, 5 mantelzorgers, 6 professionals
- 14 interviews en 2 focusgroepen
- 3 observaties



Wat is goed leven?

Wat is goed leven?



'Goeden' als persoonlijke waarden

Dat ik nog kan fietsen en autorijden. Ik kan nog overal heen. Als ik naar mijn schoonzusje wil (Persoon met dementie, interview 14)

Er is bijna niet één formule te vinden van 'wat is goed'. Gewoon de normale menselijke dingen die normaalgesproken vanzelf gaan bij mensen, en die bij mensen met dementie niet meer vanzelf gaan (Professional, interview 4)

Het was heel goed voor hem dat hij erg serieus werd genomen en dat hem goed werd uitgelegd waarom [een bepaalde behandeling] niet meer mogelijk was. Het was zijn eigen beroep. [...]. En dat was hem heel dierbaar, dat hij er iets van veiligheid of bekendheid in vindt. (Mantelzorg, interview 10)



Creëren van het goede en je verhouden tot het slechte

Mijn broers en zussen [...]. Ik heb hen opzettelijk alles verteld wat ik kwijt wilde [...]. Ook over die dementie. En er is werkelijk niemand die er ooit naar vraagt. En ik vind dat vreemd. Zij denken: dementie? ...dan tel je niet meer mee. Of luisteren alleen en dan zeggen ze verder niets. Dus ik vertel niet veel meer. (Persoon met dementie, interview 2)

Wat ik wel belangrijk vind is om stil te staan bij de mooie momenten die er zijn, en ook heel bewust. Bijvoorbeeld een Moederdag, verjaardag, en Kerstmis. Veel intenser beleven en ook vastleggen met foto's of rituelen. (Mantelzorger, interview 9)



Spanningsvelden in verweven levens

[...] mijn oudste broer en zus [...], zij praten over de geheugenproblemen [van mijn moeder] alsof het dementie is. Ik ben vrijwilliger geweest voor ouderen met dementie [...]. Dat is echt wat heel anders. De aanduiding, daar zijn we het niet over eens (Mantelzorger, interview 14)

Je ziet ook bijvoorbeeld, huwelijken gaan ervan kapot. Want het is een hele omslag, ze [zijn] geen partners meer. Hij is de zorgvrager en ik de zorgdrager. Intimiteit, dat verdwijnt al redelijk snel (Professional, interview 6)

Ik merk dat, als ik aan het scrabbelen toekom, dat hij beter draait. Maar ik moet ook draaien. Dus ik moet voor mezelf ruimte creëren, [anders] kan ik hem ook niet veel zorg geven (Mantelzorger, interview)

Spanningsvelden in verweven levens

Mijn moeder kan niet zelf dingen ondernemen dus dan ben ik toch op zoek van: wat is er goed voor haar en wat zou ze fijn vinden. Ik weet dat ze van dieren houdt. De kinderboerderij is hierachter en toen ze nog kon lopen ging ze graag naar de geiten kijken. Dan ga ik er ook maar vanuit dat dat nog steeds zo is (Mantelzorger, interview 8)

Iemand kan echt helemaal veranderen wat betreft gedrag, andere interesses krijgen, zich terugtrekken. Mensen kunnen heel ontoegankelijk worden (Professional interview 5).



Voortdurend zoeken naar afstemming

Mijn vader had nooit zin in douchen. Maar dan zei ik: 'pap je wilt toch geen stinkend oud mannetje worden', op die manier deed hij het wel. We maakten daar altijd een beetje een grap van (Mantelzorg, interview 10)

Een vrouw, die raakt het overzicht nu volledig kwijt, dat geeft zoveel onrust. Ik probeer dan dingen in te zetten, maar die eigen regie laat ze moeilijk los. Ik zie op tien kilometer afstand: zij kan heel veel maar ook weer niet. Heel lastig maar dan laat ik iemand wel even aanmodderen. Dan doe ik het op haar tempo (Professional, interview 1)

Ik werk nu met een heel technische man, ik probeer hem naar een dagopvang te krijgen waar hij met techniek bezig kan zijn. En ja, dan zullen zijn talenten gestimuleerd worden [..], en zijn expertise (Professional, interview 6)



'Goed leven met dementie' is een werkwoord

- Concreet vorm geven aan diverse invullingen van 'het goede'
- In interactie met diverse betrokkenen: spanningen
- Dynamische en continue zoektocht naar afstemming, in een complexe veranderlijke situatie
- Omvat het gehele spectrum aan menselijke ervaringen



Aanbevelingen

- Neem mensen met dementie serieus
- Denk aan de mantelzorgers
- Goed leven omvat zowel het goede als het slechte
- Proces in plaats van een uitkomst
- Andere elementen in opleiding professionals



“Een goed leven is: liefde geven, liefde krijgen en
goed eten”

Yvonne en Hellen, De Horsthoeve, Broekland



“Een goed leven is tevreden zijn en accepteren dat het leven gaat zoals het gaat, maar ook ervaren dat anderen begrip hebben voor jouw situatie”

Alfons, De Horsthoeve, Broekland



“Een goed leven is genieten van kinderen,
kleinkinderen en dieren”

Rudi, 't Hamel, Wijhe



Aanbevelingen

- Neem mensen met dementie serieus
- Denk aan de mantelzorgers
- Goed leven omvat zowel het goede als het slechte
- Proces in plaats van een uitkomst
- Andere elementen in opleiding professionals



Vervolstep 1: ENABLE-DEM

- ENABLE-DEM en ENABLE-THEM
- Verbinden van leren, werken, innoveren in de dementiezorg
- Twee hoofddoelen
 - Onderzoeken en ondersteunen van learning communities die zich richten op het ondersteunen van een goed leven met dementie.
 - Verkrijgen van inzicht in het ontwerp, ontwikkeling, waarde en duurzaamheid van learning communities.
- Vier bestaande learning communities

Vervolgstep 2: VRbeelding

- Angstbeelden over leven met dementie onderzoeken
- Nagaan welke beelden burgers en ervaringsdeskundigen hier tegenover kunnen zetten
- Meer **genuanceerd beeld** geven van wat dementie inhoudt, en bijdragen aan **bewustwording over** de mogelijkheden om met dementie een goed leven te leiden.

Meedoen?



Insturen beelden



Iemand interviewen



Meedoen aan werksessies



Geen beter leven dan een goed leven

Dr. ir. Simone de Bruin



Te vinden via: HBO Kennisbank, of een e-mail naar:
sr.de.bruin@windesheim.nl.

