

Methode om de kwaliteit van leven
voor mensen met dementie te optimaliseren

DEMENZIEN

Patty van Belle & Charlène van Belle



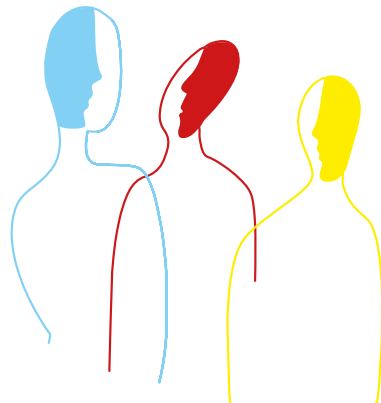
1. Inleiding

Dementie heeft ingrijpende gevolgen, voor de persoon zelf en voor de omgeving. Dementie tast de hersenfuncties aan die ervoor zorgen dat de mens zelfstandig zijn leven kan leiden. Mensen met dementie verliezen beetje bij beetje deze functies, waardoor zij anders gaan functioneren en steeds meer afhankelijk worden van anderen op alle leefgebieden. Ze zijn niet alleen afhankelijk om leven te leiden zoals zij dat willen, maar ook om begrepen te worden in wie zij zijn, in hun behoeften en wensen; met andere woorden ze zijn afhankelijk of anderen de mens zien die zij waren en die zij nu nog (willen) zijn. Leven met dementie is voor alle betrokkenen een zoekproces.

Niet alleen de mens met dementie heeft te maken met dit achteruitgangsproces, maar ook diens partner, familie, naasten en professionals. Een veel voorkomende vraag is hoe het contact met elkaar en de kwaliteit van leven zo goed en zo lang mogelijk vormgegeven kan worden. In de fasen van achteruitgang wordt steeds gezocht naar het behouden van waardigheid en liefde met als doel zoveel mogelijk kwaliteit van leven. Demenzien biedt hier met deze methode een handreiking voor. Voor mensen met dementie, partner, familie, naasten en professionals.

In dit boek wordt aan de hand van een stappenplan uitgelegd hoe de mens met dementie gezien kan blijven worden in wie hij¹ is en welke behoeften en wensen hij heeft, en hoe de onderlinge relatie tussen de persoon met dementie, naasten en professionals versterkt kan worden. Aan het einde van boek is een voorbeeld opgenomen, waarin de werkwijze wordt geïllustreerd en hoe inzicht en ideeën kunnen worden verkregen.

¹ Waar in dit boek gesproken wordt over 'hij', kan ook 'zij' gelezen worden.



2. Basisprincipes stappenplan

Het is belangrijk om zo vroeg mogelijk met elkaar in gesprek te gaan om te weten wat belangrijk is voor de persoon, wie de persoon is en wat voor deze persoon van waarde is en wat er zo lang mogelijk moet blijven. Onderstaande basisprincipes helpen in het gesprek met elkaar.

Zoekproces

Demenzien is gericht op het zoekproces in het licht van een nieuw toekomstperspectief. Het leven met dementie en het vinden van een manier om te kunnen omgaan met het verlies van vaardigheden, is een zoekproces voor zowel de persoon zelf, als voor de naasten en de professionals.

Dementie is complex en veelomvattend

Dementie is complex en veelomvattend. Dat betekent dat je kennis moet hebben van dementie en van de persoon zelf om de vragen die opkomen, goed te begrijpen. En ook dat je de tijd moet nemen om eerst de aspecten van de ziekte en van de persoon goed te verkennen voordat je oplossingen aandraagt.

Gevolgen van dementie

Het is belangrijk om te volgen hoe snel het dementieel proces verloopt en welke gevolgen dat heeft op verschillende functioneringsgebieden: cognitief, motorisch, zintuiglijk, communicatie, emoties en gedrag. Dit beïnvloedt de wijze van met elkaar in gesprek gaan, de ondersteuning en de manier waarop dit het beste kan worden aangepakt.

Feiten en beleving

Voor de persoon met dementie zullen feiten en beleving steeds meer van elkaar verschillen. Niet alleen de feiten, maar juist ook de beleving van de persoon en van andere betrokkenen is van belang. Het helpt als elke betrokkene de ruimte krijgt om zijn beleving in te brengen; dementie heb je niet alleen, het heeft ook grote impact op naasten. Vaak ervaart de persoon zelf andere dingen dan de naasten.

Dé waarheid bestaat niet: luister naar elkaar

Ieder beleeft de werkelijkheid op eigen wijze en er is niet één waarheid. Misschien wel in het feit dat iemand niet meer kan lopen, maar niet in wat dat betekent, hoe iemand dit beleeft, wat hij nog wel kan, hoe hij ergens kan komen, etc. Zeker bij vragen waarin partners of gezinsleden van mening verschillen, is het gesprek erover zo belangrijk. Eerst ruimte maken voor ieders verhaal en dat van elkaar horen. Daarna komt pas het maken van keuzes of het samen vinden van een oplossing voor een vraag. Ieders zienswijze is belangrijk en wordt benut.

Streven naar maximale eigen regie

Een belangrijk doel van Demenzien is streven naar maximale eigen regie. Eigen regie betekent dat je de dingen kan doen die jij belangrijk vindt en dat je daar zelf keuzes in kan maken. Dat daarbij hulp nodig kan zijn, doet daar niets aan af. Als je de eigen regie van de persoon wilt ondersteunen dan moet je het tempo van de ander volgen, meegaan in zijn belevingswereld en zijn problemen of wensen serieus nemen. Bedenk dat er een onderscheid is te maken tussen iets willen, iets kunnen en iets aankunnen. Een voorbeeld hiervan is zelf willen autorijden; dit zou de persoon technisch nog wel kunnen, maar de persoon kan het niet meer aan om zelfstandig aan het verkeer deel te nemen of heeft het overzicht in het verkeer niet meer.

STAP 3. Persoonsbeschrijving

Met de persoonsbeschrijving ga je in kaart brengen wie de persoon is. Weet je wie je voor je hebt? Wat is zijn karakter? Welke leefstijl had hij vroeger en welke leefstijl heeft hij nu? De kracht zit in wat voor de persoon belangrijk is en of hij gezien wordt als de persoon zoals hij is. Door de persoon goed te kennen, begrijp je gedrag en emoties beter, zeker als deze worden bepaald door gebeurtenissen in eerdere fasen in het leven van de persoon. Daarnaast is het van belang te weten welke waarden en welke benadering voor de persoon van belang zijn en wat voor de persoon met betrekking tot zingeving belangrijk is.

Hoe eerder in het ziekteproces het gesprek met de persoon met dementie en naasten wordt aangegaan, hoe beter de wensen en behoeften begrepen kunnen worden, omdat de persoon dat zelf nog goed kan aangeven. Als dat door cognitieve beperkingen later moeilijker wordt, is het verhaal en zijn de wensen en behoeften van de persoon met dementie bekend en kan er gemakkelijker op aangesloten worden.



NAASTE:

'In dit zoekproces vindt ook een stukje rouwverwerking plaats. Namelijk de confrontatie met alles wat niet meer kan. Na deze emotie komt er met Demenzien ruimte voor een nieuwe zoektocht naar andere manieren van contact en activiteiten.'

TIPS

- **Persoonlijkheid in kaart brengen:** Samen met de persoon met dementie geef je een korte (karakter)beschrijving van de persoon. Hierbij gaat het om karaktereigenschappen, stemming, humor, type mens. Eventueel kan de heteroamnestiche persoonlijkheidsvragenlijst (HAP) gebruikt worden, als er een psycholoog/gedragsdeskundige is om deze te interpreteren.
- **Vershillende beelden opschrijven:** Als je de persoon met dementie, naaste of professional vragen stelt over wie de persoon is, dan kunnen daar verschillende beelden naar voren komen. Het is waardevol om die verschillende beelden gewoon op te schrijven. Verschillen mogen er zijn.”
- **Leefsituatie en leefstijl:** Leefsituatie heeft betrekking op: waar woon je? Met wie? Wat doe je overdag? Wat is voor jou belangrijk in de situatie waar je nu woont? Bij leefstijl gaat het om de manier waarop iemand in het leven stond en/of staat: was/is hij een afhankelijke of onafhankelijke persoon, leefde hij bij de dag of keek hij juist vooruit, was/is hij avontuurlijk of huiselijk ingesteld, enz. De vroegere leefstijl kan het huidige gedrag verklaren.
- **Sociaal netwerk:** Ieder mens heeft een sociaal netwerk; mensen die je dierbaar zijn, mensen die je liefhebt, mensen die een interesse of een deel van je leven hebben gedeeld of delen. Sommige mensen zie je veel en intensief, anderen minder, maar hebben toch een bepaalde betekenis in je leven. Het gaat hierbij om partner, familie, vrienden, kennissen, burens, clubgenoten, e.d. Breng de belangrijke personen uit het netwerk van de persoon in kaart.
- **Foto's gebruiken:** Je kan foto's van vroeger gebruiken of die in de kamer staan om in gesprek te komen over wie iemand is. Door de persoon met dementie te laten vertellen over de mensen op de foto's, kan je veel informatie achterhalen welke mensen belangrijk zijn in zijn/haar leven, op welke manier hij contact aangaat met anderen, wat iemands karakter is, etc.
- **Waarden achterhalen:** Op de volgende pagina staan een aantal voorbeelden van waarden. Kijk ook eens wat jouw eigen belangrijke waarden zijn. Het kan helpend zijn om je eigen waarden goed te kennen als je de waarden van iemand anders uitvraagt.



André is een man die graag zijn eigen gang gaat, de vrijheid wil ervaren en op zoek is naar nieuwe avonturen. Hij vertelt nadien met veel humor en plezier aan familie en vrienden wat hij beleefd heeft. Hij deed dit door met de auto of met de motor tochtjes maken. Nu kan dat niet meer vanwege zijn cognitieve en motorische beperkingen. Hij geeft aan dat hij zich verveelt en nooit meer iets beleeft. Als oplossing is bedacht dat hij nu regelmatig met een begeleider met de auto op stap gaat. Dit doet hem goed en hierdoor heeft hij bij terugkomst ook weer iets om over te vertellen. Daardoor heeft zijn vrouw tijd voor haarzelf.

VOORBEELDEN WAARDEN			
Authenticiteit	Creativiteit	Plezier	Naasteliefde
Bescheidenheid	Erkenning	Zelfvertrouwen	Gelijkwaardigheid
Betrokkenheid	Ontwikkeling	Wijsheid	Innerlijke rust
Eerlijkheid	Schoonheid	Liefde	Gezondheid
Onafhankelijkheid	Respect	Positiviteit	Zorgzaamheid
Humor	Familie	Rechtvaardigheid	Trouw

Formulier 3. Beschrijving van de persoon

BESCHRIJVING VAN DE PERSOON			
	Persoon zelf	Naaste	Professional
Leeftijd en uiterlijk			
Karakter			
Leefstijl			
Hobby's			
Familie/ gezinssituatie			
Sociaal netwerk			
Waarden			



Het leven voor de start van het dementieel proces is van belang. Samen met het heden is het onderdeel van wie de persoon is. Informatie over wie de persoon was kan belangrijk zijn om de impact van de dementie op het leven nu beter te begrijpen. Het biedt handvatten voor passende ondersteuning.

'Het gaat om de relatie en te zorgen dat je de stukjes kan delen die er nog zijn. Deze stukjes haal je op uit de levensgeschiedenis.'

Een professional

"Als ik Demenzien niet had gehad, dan had ik al die waardevolle momenten en activiteiten met mijn moeder niet gehad!"

Een dochter

Dementie is volksziekte nummer 1. Het heeft ingrijpende gevolgen voor de persoon zelf, maar ook voor de naasten. "Je raakt de persoon steeds een stukje kwijt", zegt een echtgenoot. Naasten hebben vragen zoals: Hoe maak ik contact? Hoe zorgen we er samen voor dat het leven de moeite waard blijft? Ook professionals in de dagelijkse zorg en ondersteuning van mensen met dementie hebben deze vragen.

Voor naasten en professionals hebben we Demenzien ontwikkeld. Demenzien is een praktisch hulpmiddel voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven, het vergroten van de waardigheid van mensen met dementie en het versterken van de relaties tussen de persoon met dementie, naasten en professionals. Demenzien helpt manieren te vinden om contact te maken, zin te geven aan het samen zijn en activiteiten met elkaar te beleven. Door Demenzien te gebruiken, blijf je de mens met dementie zien.

Demenzien sluit dicht aan bij de leefwereld van de persoon met dementie en het dagelijks leven. Het is een praktisch hulpmiddel, dat iedereen kan gebruiken. Het kan niet fout gaan omdat het een zoektocht is. Het is een kwestie van proberen en genieten van elk moment dat je iets samen deelt.

De auteurs hebben jarenlange ervaring in de langdurige zorg en in het ontwikkelen van praktische en toegankelijke methodes. Demenzien is ontwikkeld op verzoek van en samen met mensen met dementie, naasten en professionals die worstelen met behoud van eigen regie bij dementie.

