

Methode om samen te zorgen voor een fijne dag
voor de mens met dementie

DEMENZIEN

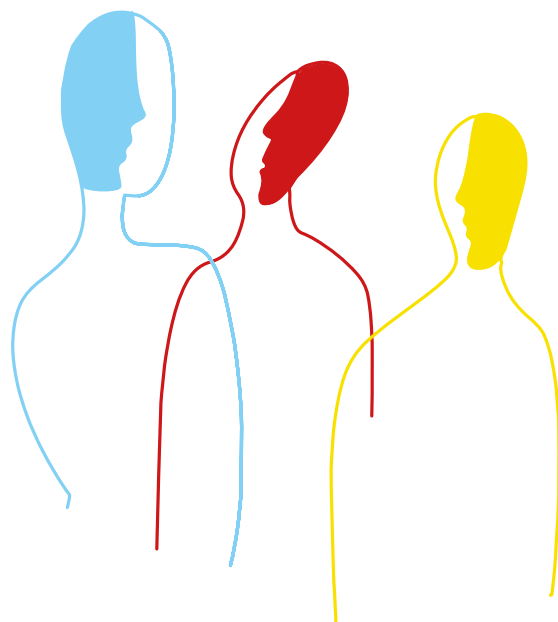
**GEHEEL
VERNIEUWD**

Patty van Belle & Charlène van Belle



DEMENZIEN

De mens met dementie zien



Methode Demenzien

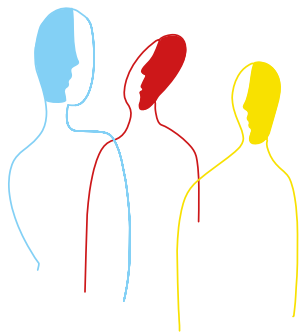
een hulpmiddel voor **samenwerking** tussen de mens met dementie, hun naasten en zorgverleners om de **mens met dementie te leren kennen** voor een **zo goed mogelijk leven** met dementie.

Voor mensen met dementie, naasten en zorgverleners

Uitspraak van een gebruiker van Demenzien:

'Demenzien zorgt ervoor dat naasten en zorgverleners nog beter te weten komen wat voor de mens met dementie belangrijk is en hoe je het contact zo lang mogelijk kan behouden. Door Demenzien ontdek je ook praktisch wat je als naasten en als zorgverleners kan doen en hoe je daarover in gesprek blijft.'





© Uitgeverij BreinDok, 2024
Tweede, geheel vernieuwde druk
ISBN 978-94-92649-16-4

Colofon

Auteurs	Patty van Belle & Charlène van Belle www.demenzien.nl
Vormgeving/ontwerp	Birgitta Hermans, Pluk in Vorm
Druk	EMP Grafimedia

Alle rechten voorbehouden

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs. Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Noch de auteurs noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Inhoudsopgave

Deel 1 – Over Demenzien	6
1. Wat is Demenzien?	7
2. Visie van Demenzien	9
3. Over dementie	11
4. Jij maakt het verschil!	15
5. Wees er met aandacht	17
6. We zijn niet allemaal hetzelfde	18
7. Samenvatting deel 1: Over Demenzien	19
Deel 2 – Het Driegesprek	20
1. Wat is het driegesprek?	21
2. Contact met de mens met dementie	24
3. Aanleiding voor het driegesprek	26
4. Het driegesprek voeren	27
5. Tips voor het driegesprek	29
6. Informatie met elkaar delen	31
7. Samenvatting deel 2: Driegesprek	34
8. Toolbox deel 2: Het driegesprek	36
Deel 3 – De mens zien	40
1. Hoe goed ken je mij?	42
2. Persoonlijkheid	44
3. Coping-stijl	46
4. Levensgeschiedenis	48
5. Sociaal netwerk	49
6. Behoeften en wensen	52
7. Een betekenisvolle weekinvulling	54
8. Samenvatting deel 3: De mens zien	58
9. Toolbox deel 3: De mens zien	60
Deel 4 – Vraag achter de vraag	68
1. Wat is de vraag achter de vraag?	70
2. Gestructureerd zoeken met leefgebieden	72
3. Hoe ga je aan de slag met de vraag achter de vraag?	74
4. Wat levert de vraag achter de vraag op?	78
5. Samenvatting deel 4: Vraag achter de vraag	79
6. Toolbox deel 4: Vraag achter de vraag	80
Deel 5 – Demenzien in de praktijk	85
1. Overzicht Demenzien	86
2. Voorwaarden en implementatietips Demenzien	88
3. Demenzien inbedden in een teamoverleg	90
4. Naasten betrekken bij Demenzien	92
Literatuur	94
Over de auteurs	95

Voorwoord

L euk dat je meer over Demenzien wil weten en mogelijk er ook mee wil werken! De methode Demenzien is een hulpmiddel voor **samenwerking** tussen de mens met dementie, de naasten en zorgverleners¹ om de **mens met dementie te leren kennen** voor een **zo goed mogelijk leven met dementie**. Met elkaar, 'de mens te zien' en zo te zorgen voor een fijne en betekenisvolle dag voor de mens met dementie.

Samenwerking tussen zorgverleners en naasten

De samenwerking en afstemming tussen zorgverleners en naasten is belangrijker dan ooit met de toename van het aantal mensen met dementie en de afname van het aantal zorgverleners. We zullen het nog meer samen moeten doen om te zorgen dat mensen met dementie zoveel mogelijk kwaliteit en waardigheid in hun leven ervaren.

Demenzien is praktisch om toe te passen en het doet recht aan de mens met dementie, zijn² naasten en de zorgverleners. Het leven van de mens met dementie verandert en het is een voortdurend zoekproces om samen met naasten en zorgverleners te kijken op welke manier de persoon zijn leven wil inrichten: wat zijn belangrijke waarden, van welke activiteiten geniet hij, op welke manier wil de mens verzorgd worden? Ook als het gedrag van de mens met dementie niet begrepen wordt, kan Demenzien helpen om hier antwoorden op te vinden.

Ontstaan Demenzien

Demenzien komt voort uit de methode 'Hooi op je vork'. Deze methode biedt mensen met hersenletsel, naasten en zorgverleners een handreiking om met hersenletsel om te gaan. 'Hooi op je vork' is een bewezen methode die onder andere in Nederland en België wordt gebruikt. De vraag kwam of 'Hooi op je vork' ook door-ontwikkeld kon worden voor mensen met dementie. Demenzien is hier het resultaat van. Zo zijn onder andere de leefgebieden en het driegesprek ontleend aan 'Hooi op je vork'.

Het kijken vanuit verschillende perspectieven is een wezenlijk onderdeel van Demenzien. Zowel de mens met dementie, de naasten en zorgverleners hebben vanuit hun eigen perspectief belangrijke ervaringen, wensen en kennis met ons gedeeld. In de totstandkoming van Demenzien is deze inbreng van mensen met dementie, naasten en zorgverleners van belangrijke waarde geweest. Via deze weg willen we alle betrokkenen bedanken voor hun input. Een speciaal bedankje voor Sadsia Chin-A-Teh voor het bedenken van de naam Demenzien! Zij gebruikte als casemanager dementie met succes 'Hooi op je vork' en is mede aanstichter voor de doorontwikkeling naar Demenzien.

1) Met zorgverlener wordt bedoeld: de medewerkers die direct met de mens met dementie werken: casemanager, verzorgende, verpleegkundige, helpende, welzijnsmedewerker, huiskamer assistent, activiteitenbegeleider.

2) Waar in dit boek 'hij/zijn' staat, kan ook 'zij/haar' gelezen worden.

Actieonderzoek door Hogeschool Windesheim (2020-2023)

Dit boek is de tweede versie van Demenzien. De eerste versie is herschreven op basis van de resultaten van een onderzoek van Windesheim Hogeschool (2020-2023). Met een subsidie van ZonMw is er gedurende twee jaar een actieonderzoek uitgevoerd in vier verschillende verpleeghuizen verspreid over Nederland. De omstandigheden waren uiterst complex en uitdagend, omdat een maand na de start van het onderzoek het Covid-virus uitbrak. Dit had een enorme impact op de verpleeghuizen, de bewoners, hun naasten en zorgverleners.

Wij zijn de Zorgcirkel, Accoladezorg, Treant en Laurens dankbaar voor hun inzet om mee te werken aan het actieonderzoek in een periode met een hoge werkdruk en emotionele belasting die Covid met zich meebracht. Met in het bijzonder dank aan de bewoners, naasten en zorgverleners die met Demenzien hebben gewerkt. Het heeft waardevolle informatie opgeleverd om Demenzien beter op de dagelijkse praktijk te laten aansluiten. Ook Leontine Groen die als projectleider het onderzoek heeft geleid, willen wij hartelijk danken. Zij heeft steeds vastgehouden aan het doorzetten van het onderzoek, wat veel waardevolle inzichten en opbrengsten heeft opgeleverd. Tevens dank aan Desiree Winkelaar-Gerritsen, Chantal Hillebregt, Mireille Donkervoort, Birgit van Ee, Simone de Bruin en Kitty Jurrius die vanuit Hogeschool Windesheim betrokken waren bij het onderzoek. Mede dank aan Debby Gerritsen, hoogleraar Welbevinden in de langdurige zorg (Radboudumc), die vanuit haar expertise een bijdrage heeft geleverd aan de richting van het onderzoek. Op basis van de uitkomsten van het onderzoek is Demenzien aangepast.

Dank aan betrokkenen voor hun input voor de hernieuwde versie

Deze versie van Demenzien is aangevuld met deskundige inbreng van Leonie Derksen over rouw en verlies en van Els Jacobs over contact maken met bewoners vanuit hartscommunicatie. We zijn blij met deze prachtige en waardevolle aanvullingen!

Ook dank aan de meelesgroep, die steeds kritisch en opbouwend mee gelezen heeft met de teksten van Demenzien. Met name genoemd Alice Sanders, Leontine Groen, Simone de Bruin, Desiree Winkelaar-Gerritsen, Kitty Jurrius, Desiree Bierlaagh, Leonie Derksen, Els Jacobs, Klazien Nanuru, Betse Prinsse, Daniëlle Jansen, Margriet Wensink, Rini Bankers, Phébe Das en Irene de Bruin. Demenzien is daarmee nog bruikbaar in de praktijk geworden en helder in taalgebruik.

Tot slot

Het behouden van waardigheid en liefde voor zoveel mogelijk kwaliteit van leven, dat is waar Demenzien een handreiking voor biedt. Ieder mens is uniek en heeft zijn eigen wensen en waarden. Het is heel belangrijk om de mens met dementie goed te (leren) kennen en te zien wie de mens is en wat belangrijk voor hem is. Met andere woorden: de mens met dementie blijven zien!

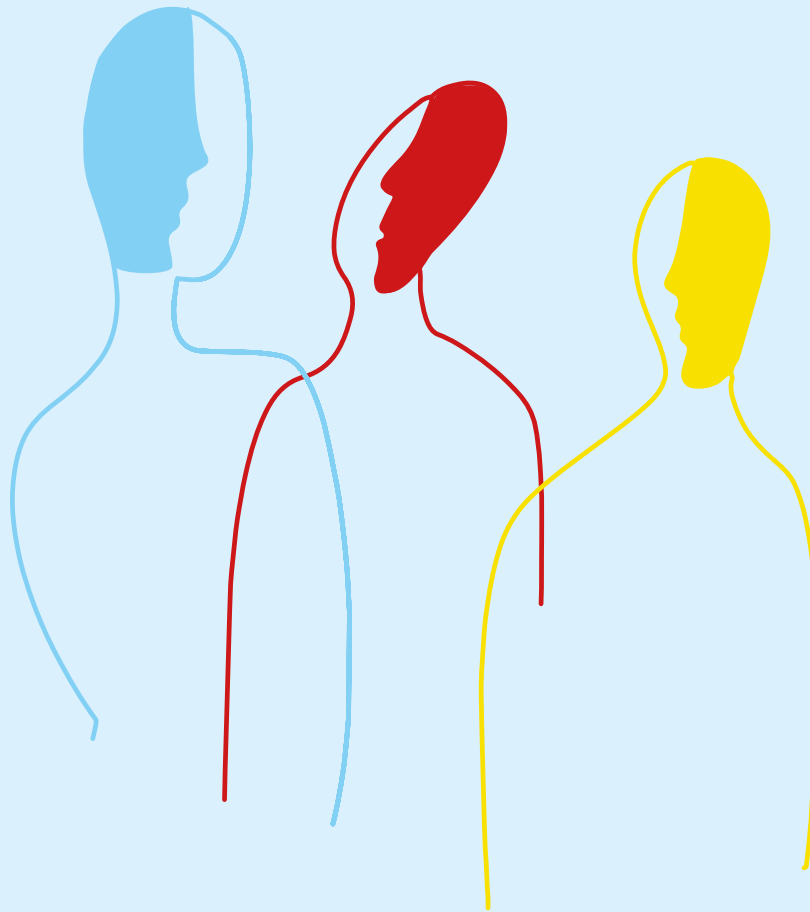
Veel leesplezier en veel succes in de toepassing van Demenzien!

Patty van Belle en Charlène van Belle

www.demenzien.nl

Deel 1

Over Demenzien



1. Wat is Demenzien?

Wat is Demenzien?

Demenzien staat voor:

De mens zien

Het is belangrijk de mens voor de dementie³ te zien.

Doel van Demenzien

Het doel van Demenzien is:

De mens met dementie een fijne dag te laten ervaren waarbij:

- er betekenisvol contact is tussen mens met dementie en naasten en zorgverleners; en
- naasten en zorgverleners hun activiteiten en zorgmomenten afstemmen op de mens met dementie..

Dit draagt bij aan de kwaliteit van leven van de mens met dementie.

Waar gaat Demenzien over?

- Ontdekken wie de persoon was (vroeger) en is (nu).
- Wat de persoon leuk vond en vindt om te doen.
- Hierover het driegesprek voeren met de mens met dementie, naaste en zorgverlener.
- Afstemmen van activiteiten en contactmomenten door alle betrokkenen.
- Weten hoe je het beste met deze persoon om gaat.
- Bij vragen en/of problemen samen zoeken naar oplossingen.

Werkwijze van Demenzien

De werkwijze van de methode Demenzien bestaat uit:

1. Het driegesprek tussen mens met dementie, naaste en zorgverlener (Deel 2).
2. De mens zien voor de dementie, de mens nog beter leren kennen (Deel 3).
3. Samen zoeken naar oplossingen bij vragen of problemen met de vraag achter de vraag (Deel 4).

Het doel is dat de mensen met dementie een fijne en betekenisvolle dag heeft.

Voor een fijne en betekenisvolle dag is het belangrijk dat de activiteiten en zorgmomenten op elkaar en op de mens met dementie afgestemd zijn. Dit doe je door het driegesprek te voeren (zie deel 2 – driegesprek en aanleiding). Door met elkaar informatie te verzamelen, leer je de mens met dementie nog beter kennen en kan je de invulling van de dag daarop afstemmen (zie deel 3: de mens zien).

Als er vragen of problemen zijn, dan ga je samen zoeken naar oplossingen door de 'vraag achter de vraag' te achterhalen (zie deel 4: vraag achter de vraag).

3) In dit boek wordt wisselend over 'mens met dementie' en 'bewoner' gesproken. Hiermee wordt de mens met dementie bedoeld.

In het figuur hieronder zijn de onderdelen van Demenzien te zien.



*Figuur 1.
De drie onderdelen en het doel van
Demenzien*

Wat levert dit op?

1. De mens met dementie heeft een fijne dag en ervaart liefdevolle zorg.
2. De mens met dementie ervaart eigen regie op een manier die bij hem past.
3. Naasten komen graag op bezoek en hebben betekenisvol contact met de mens met dementie.
4. Het werk wordt voor de zorgverleners leuker en betekenisvoller.

Voor wie is dit boek geschreven?

Dit boek is geschreven voor iedereen die mensen met dementie een fijne en betekenisvolle dag wil laten ervaren. Het is vooral geschreven voor zorgverleners. Maar dit boek geeft ook voor naasten en andere betrokkenen inzichten en tips.

Wat is er nodig om in een organisatie met Demenzien te werken?

Het is belangrijk dat er in alle lagen van de organisatie overeenstemming is om de methode Demenzien te gebruiken. Natuurlijk zijn de zorgverleners degenen die Demenzien dagelijks in de praktijk toepassen. Zij moeten daarin wel gesteund worden door de organisatie. Om die reden vraagt het werken met Demenzien van het management een expliciete keuze om de toepassing van Demenzien te ondersteunen en te faciliteren. Ook psychologen, artsen, teamcoaches, geestelijk verzorgenden en paramedici worden daarin meegenomen om met elkaar Demenzien in de praktijk te brengen en de zorgverleners hierbij te helpen.

Tot slot zijn er drie voorwaarden nodig om het werken met Demenzien in de organisatie succesvol te maken. Namelijk:

1. Demenzien past bij de visie van de organisatie;
2. een kerngroep is bekend met de methode Demenzien en ondersteunt en implementeert het werken met Demenzien;
3. het elektronisch cliëntendossier is passend voor Demenzien.

Deze voorwaarden worden toegelicht in deel 5, hoofdstuk 2: voorwaarden en implementatietips Demenzien.

Opbouw boek

Het boek is opgebouwd uit vijf delen:

- Deel 1: Over Demenzien
- Deel 2: Het driegesprek
- Deel 3: De mens zien
- Deel 4: De vraag achter de vraag
- Deel 5: Demenzien in de praktijk

2. Visie van Demenzien

Ieder mens is uniek en heeft een eigen invulling van kwaliteit van leven. Mensen met dementie en hun naasten hebben te maken met veel verliezen, zoals verlies van vaardigheden, zingeving, hun eigen woonomgeving, relaties en vooral het contact met dierbaren. Dit tast hun kwaliteit van leven aan. Zij komen in een nieuwe situatie terecht die zij niet kennen en waar veel verschillende zorgverleners betrokken zijn. Er verandert veel. Daarom is het belangrijk om de mens met dementie zo goed mogelijk te kennen en te begrijpen als mens: **de mens zien!**

Elk stukje informatie is hierin behulpzaam. Deze informatie wordt verzameld en gedeeld in het **driegesprek**. Daarbij zoeken de mens met dementie, naasten en zorgverleners samen naar wat van betekenis en waardevol is in de relatie, waarbij wordt uitgegaan van wat de mens met dementie nog zelf kan.

De inbreng van de mens met dementie, de naasten en de zorgverleners is hierin gelijkwaardig en betekenisvol. Als het gedrag niet goed wordt begrepen, helpt de gestructureerde werkwijze **'de vraag achter de vraag'** om dit gedrag beter te begrijpen en er beter mee om te gaan. De onderlinge samenwerking en afstemming met elkaar zorgt voor betekenisvol contact en een optimale kwaliteit van leven voor de mens met dementie. Samen zorg je voor **een fijne en betekenisvolle invulling van de dag** voor de bewoner.

In de samenwerking met elkaar is het belangrijk dat je het volgende weet:



Zoekproces:

Demenzien is een zoekproces voor en met de bewoner, naasten en zorgverleners om de mens met dementie te leren kennen. Samen ontdek je wat van betekenis is voor hem en wat ieder daarin kan doen.



Kennis over dementie:

Kennis van dementie is nodig naast kennis van de persoon, omdat de dementie bij ieder mens anders verloopt en andere gevolgen heeft.



Feiten en beleving:

Er is een verschil tussen een feit en een beleving. Bijvoorbeeld: Feit: er wonen 15 mensen op een afdeling. Beleving: Het is een drukke afdeling. Aansluiten op de beleving is belangrijker dan iemand overtuigen dat het feitelijk anders is.



Dé waarheid bestaat niet:

Luister naar elkaar: ieder mens beleeft het op eigen wijze en er is niet één waarheid. En dat is heel waardevol! Het is belangrijk dat ieder ruimte krijgt om zijn beleving en mening te geven. Daardoor komt er meer informatie, waardoor je samen keuzes kan maken en oplossingen kan bedenken.



Aansluiten op zingeving en eigen regie:

Zingeving is belangrijk voor een mens. Zingeving gaat over activiteiten of dingen die voor een mens van betekenis zijn. Een rol of doel vervullen waardoor iemand van waarde is. Door te weten wat dat is, kan je aansluiten op de motivatie en interesse van de mens met dementie. Dan kan je ook met elkaar bespreken wat de persoon daarin zelf kan, in welk tempo en wat de mens met dementie daarin aan kan (eigen regie). Eigen regie gaat over het vermogen om zelf te kunnen bepalen wat je wil doen en hoe je dat wil organiseren (Movisie, 2024). Eigen regie kan ook heel klein zijn. Het gaat over waar je nog zelf invloed kan hebben in je leven.

UITSPRAAK ZORGVERLENER:

“Demenzien is ontwikkeld op vraag van zorgverleners, naasten en mensen met dementie. Demenzien is een hulpmiddel dat ondersteunt in het behouden van eigen regie. Omdat Demenzien dicht aansluit bij het leven van de dagelijkse praktijk, voelt het niet als iets extra's.”



Hoe ga je aan de slag met Demenzien in de praktijk?

Het begint met een **aanleiding**: een reden waarom je met elkaar in gesprek gaat. Dit kan bijvoorbeeld zijn dat je met elkaar wil zorgen voor een fijne dag voor de bewoner. Of dat een persoon met dementie weinig actief is, of dat iemand onrustig is, of dat iemand gedrag laat zien dat niet prettig is.

Over de aanleiding ga je **het driegesprek voeren**. Hierin wordt de informatie van de bewoner, van de naaste en van de zorgverlener verzameld.

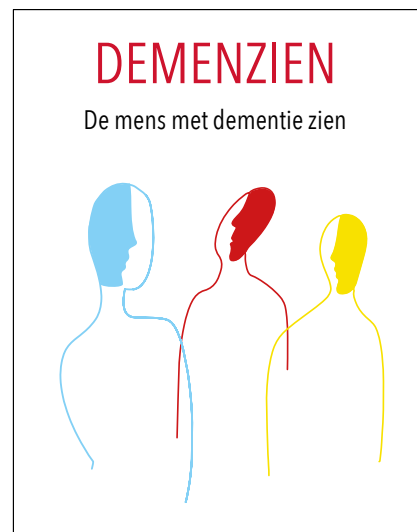
Wat weet je nog niet over de mens met dementie? Je gaat samen de bewoner nog beter leren kennen. Je ziet de **mens voor de dementie**. Wat zou de bewoner graag willen? En wat kan de bewoner nog zelf of met hulp?

Met elkaar bekijk je wat **betekenisvolle activiteiten** zijn en welke personen belangrijk zijn in het leven van de mens met dementie. Je kijkt ook wat zij kunnen doen en wanneer. Zo kom je samen tot een betekenisvolle dagindeling voor de bewoner.

Hierover maak je met elkaar afspraken. De activiteiten vormen met elkaar een **weekprogramma** dat past bij deze bewoner. Ieder heeft daarin zijn contactmoment: familieleden en kennissen, vrienden van de bewoner, vrijwilligers, zorgverleners, de arts/psycholoog/fysiotherapeut/ergotherapeut/diëtist.

Na een tijdje ga je weer met elkaar in gesprek om te **evalueren** hoe het gaat. Je kijkt ook hoe je samen verder gaat en of er nog dingen moeten veranderen.

Als het gedrag van de persoon met dementie niet begrepen wordt, dan is **de vraag achter de vraag** een systematische manier om te onderzoeken waar het gedrag mee te maken kan hebben.



3. Over dementie

Verskillende soorten dementie

Er zijn meer dan vijftig soorten dementie. De meest voorkomende typen zijn (Alzheimer Nederland, 2023):

- Alzheimer
- Vasculaire dementie
- Lewy Body dementie
- Frontotemporale dementie

Deze vier typen verschillen van elkaar en dat zie je terug in het gedrag van de mens met dementie en aan de wijze waarop het achteruitgangproces verloopt. Het is belangrijk om te weten welk type dementie de bewoner heeft, om te kunnen begrijpen wat de gevolgen voor de persoon zijn.

“Demenzien zorgt dat je nog beter te weten komt wat voor de mens met dementie belangrijk is en wat je als naasten en zorgverleners kan doen en hoe je daarover in gesprek blijft.”

Een zorgverlener

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

Een dochter

Er is één wens die we allemaal hebben voor de mens met dementie: een fijne en betekenisvolle dag met liefdevol contact. Wil jij ervaren hoe je dat met elkaar kan doen? De methode Demenzien is een hulpmiddel voor samenwerking tussen de mens met dementie, naasten en zorgverleners, om de mens met dementie te leren kennen. Met elkaar ‘de mens zien’ en zo te zorgen voor een fijne dag.

Wil jij ook een betere samenwerking tussen naasten en zorgverleners? Dit is belangrijker dan ooit, met de toename van het aantal mensen met dementie en de afname van het aantal zorgverleners. Alleen samen kunnen we zorgen dat mensen met dementie zoveel mogelijk kwaliteit en waardigheid in hun leven ervaren.

Demenzien is praktisch toepasbaar en doet recht aan de mens met dementie, naasten en zorgverleners. Het leven van de mens met dementie verandert. Het is een voortdurend zoekproces om te weten te komen hoe iemand zijn leven wil inrichten: wat is belangrijk, waar geniet hij van, hoe wil hij verzorgd worden? Ook als het gedrag van de mens met dementie niet begrepen wordt, helpt Demenzien om antwoorden te vinden.

De werkwijze van de methode Demenzien bestaat uit:

1. Het driegesprek tussen bewoner, naasten en zorgverleners
2. De mens zien voor de dementie, de mens nog beter leren kennen
3. Samen zoeken naar oplossingen met de ‘vraag achter de vraag’

De auteurs hebben jarenlange ervaring in de langdurige zorg en in het ontwikkelen van praktische, toegankelijke methodes. Demenzien is ontwikkeld op verzoek van en samen met mensen met dementie, naasten en zorgverleners. De eerste versie verscheen in 2020. Dit is een geheel vernieuwde versie, op basis van onderzoek door Windesheim Hogeschool en praktijkervaring.

Demenzien doe je in samenwerking met de mens met dementie, naasten en zorgverleners: voor een fijne dag en zoveel mogelijk kwaliteit van leven!

