

DE MENS CENTRAAL

Dementievriendelijk samenleven op Walcheren
en
de rol van Odensehuis Walcheren



DAG LIEF MENS

*Dag lief mens, ik kijk naar je en zie
Wie je bent en hoe je wilt
ZIJN*

*Dag lief mens, ik luister naar je en hoor
Wat je vragen en problemen
ZIJN*

*Dag lief mens, ik voel je
Angst – Verdriet – Boosheid – Verwarring
Ik voel je
HARTEPIJN*

*Dag lief mens, ik vraag je
Mag ik met je mee?
Een eindje naast je?*

*Dag lief mens, mag ik met je
ZIJN?*

Joke Küppers-Wildervanck
April 2020

Voorwoord

Voor u ligt het beleidsplan van Odensehuis Walcheren waarin we onze koers vanaf 2020 willen toelichten.

- De vergrijzing neemt toe.
- Het aantal mensen dat dementie zal krijgen neemt de komende decennia fors toe; de cijfers liegen er niet om.
- Genezing voor dementie is nog niet gevonden; dat zal nog jaren duren.
- We willen allemaal graag zo lang mogelijk thuis, bij elkaar blijven wonen.
- Er heerst nog steeds een taboe op dementie.

Voldoende redenen om nader te omschrijven welke koers we de komende tijd willen gaan varen. Héél belangrijke redenen om de mens met dementie én diens mantelzorger op een respectvolle manier te blijven ondersteunen waarbij we de mens centraal stellen, niet de ziekte.

We hebben drie speerpunten waarop we ons beleid richten:

- De mens met geheugenproblemen én hun mantelzorger centraal stellen.
- Het verbeteren van het welbevinden van de mens met geheugenproblemen.
- Het ontwikkelen en bevorderen van een dementievriendelijke samenleving.

In ons beleidsplan beginnen we met een korte toelichting op dementie en wat dat met je als mens doet, en ook wat ons de komende 10 jaar te wachten staat.

Daarna zullen we inzoomen op hoe we als Odensehuis Walcheren ons steentje willen bijdragen, samen met anderen, aan het accepteren van dementie en het ermee leren omgaan; niet alleen door degene die dementie heeft, maar juist ook zijn/haar (naaste) omgeving.

Dementie – Wat houdt het in?

Dementie is een combinatie van symptomen waarbij de hersenen de informatie niet meer goed kunnen verwerken. Het is een verzamelnaam voor ruim 50 verschillende vormen van dementie, waarvan de meest bekende en de meest voorkomende vorm de ziekte van Alzheimer is (70%). Daarnaast komen vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy Body dementie ook veel voor.

Bij dementie gaan in de hersenen de zenuwcellen en/of de verbindingen tussen die zenuwcellen steeds slechter functioneren en uiteindelijk zelfs kapot.

Dementie uit zich in het begin vooral in het krijgen van problemen met het geheugen, het begrijpen van situaties en het uitvoeren van taken; zgn. Mild Cognitive Impairment (MCI).

De achteruitgang van de hersenfunctie verloopt bij sommige mensen heel snel; anderen kunnen nog jarenlang een redelijk gewoon leven leiden. Feit blijft dat iemand door de gevolgen van dementie erg verzwakt kan raken en uiteindelijk overlijdt.

Dementie – De gevolgen

Zodra je te horen krijgt dat je een vorm van dementie hebt, roept dat een scala aan emoties op (ontkenning, protest/boosheid, onderhandelen/vechten, depressie, aanvaarding). Niet alleen bij degene die dementie heeft, maar ook bij diens naaste/ mantelzorger. Door onwetendheid en onbegrip van hun omgeving, komen daar ook nog gevoelens van schaamte bij.

Veel mensen met geheugenverlies én hun mantelzorgers zonderen zich daardoor steeds meer af. Ze maken een beweging naar binnen; ze zijn stiller; hun eigen denken vertraagt; ze verkiezen de veiligheid van hun eigen huis boven die van hun omgeving.

Die binnenwaartse beweging maakt hen eenzaam en somber; ze kunnen hun gevoelens niet meer delen. Ja, eenzaamheid en dementie beïnvloeden elkaar.

Dementie – Waar heb je dan behoefte aan?

Bij mensen met dementie (en hun naasten/mantelzorgers) staat hun gevoel van eigenwaarde en hun zelfvertrouwen onder druk. Immers, ze moeten de grip op hun nieuwe situatie zien te hervinden.

Daarom hebben ze er vooral behoefte aan dat hun omgeving begrip heeft voor wat ze meemaken, dat ze ondersteund worden bij het leren omgaan met veranderingen, dat hen een perspectief geboden wordt waar hun sociale rollen en taken veranderen of wegvallen. En vooral ook dat hun omgeving hen accepteert én respecteert in hoe ze zijn, dat ze zichzelf mogen zijn.

Dementie – Nog wat feiten (bron: Alzheimer Nederland)

- Gemiddeld 1 op de 5 mensen krijgt dementie
- Als man heb je een kans van 1 op de 7/ Als vrouw 1 op de 3
- Het dementieproces duurt gemiddeld 7 à 8 jaar
- Genezing is niet mogelijk
- Medicijnen tegen dementie remmen zeer beperkt de symptomen af en hebben vaak nare bijwerkingen
- De naasten/ mantelzorgers voelen zich 2x zo eenzaam als de gemiddelde Nederlander

- 1 op de 8 mantelzorgers is zwaarbelast of zelfs overbelast
- 1 op de 5 mantelzorgers heeft geen eigen ondersteunend netwerk

Dementie – Wat cijfers (bron: Alzheimer Nederland)

Het aantal mensen met dementie is door de vergrijzing vervijfvoudigd. Van 50.000 in 1950 tot ruim 280.000 nu. Het aantal zal de komende 25 jaar verdubbelen tot meer dan een half miljoen.

De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd. Toch zijn er al 12.000 mensen met dementie jonger dan 65 jaar.

Er komen in Nederland ieder uur 5 mensen met dementie bij.

In onderstaande tabel valt af te lezen hoe de toename in Zeeland, en met name in de gemeentes Middelburg, Veere en Vlissingen zich verder zal ontwikkelen:

In jaar:	Nederland	Zeeland	Middelburg 48.544*	Veere 21.835*	Vlissingen 44.371*
2020	280.000	8.000	970	490	900
2030	390.000	11.000	1.300	690	1.200
2040	520.000	13.000	1.700	850	1.500

*: aantal inwoners (bron: CBS Statline 01-01-2019)

Odensehuis Walcheren – Positionering en uitvoering

Odensehuis Walcheren is een not-for-profit organisatie met één enkele medewerker die in een parttime dienstverband de dagelijkse gang van zaken coördineert. Gezien de grootte én groei van de thuiswonende doelgroep met een beginnend dementieel syndroom is Odensehuis Walcheren een goede voorziening die in de nabijheid passende activiteiten en opvang voor beginnend demente mensen én hun mantelzorger(s) organiseert. Odensehuis Walcheren kan ingezet worden vóórdat geprofessionaliseerde vormen van dagopvang nodig zijn die de zorgaanbieders op Walcheren op indicatie krachtens de WMO bieden.

Odensehuis Walcheren wordt voornamelijk bekostigd uit subsidies van de 3 gemeenten op Walcheren ten behoeve van activiteiten voor ‘mensen met beperkingen-lotgenoten en ondersteuning mantelzorgers en vrijwilligerskader’ (gemeentelijk subsidiekader). De deelnemers betalen een kleine bijdrage bij deelname aan activiteiten en maaltijden. In de voorbije periode zijn enkele giften/legaten geschonken die besteed worden aan activiteiten/aanschaffingen voor de deelnemers.

Op dit moment heeft Odensehuis Walcheren een eigen ‘huis’ aan het Pablo Picassoplein in Vlissingen. Omdat bereikbaarheid en nabijheid van wezenlijk belang zijn, bestaat de wens in samenwerking met andere organisaties activiteiten op andere plaatsen uit te voeren. Odensehuis Walcheren zoekt deze samenwerking met zorgverleners en zorgverleningsorganisaties voor mensen met dementie én met relevante vrijwilligersorganisaties binnen het sociaal domein.

Bij zorgverlening denken wij aan Zeeuwse Zorg Schakels met de casemanagers dementie in de huisartsenpraktijk, POH-ouderen in de huisartsenpraktijk, wijkverpleegkundigen, WVO Zorg, Zorgstroom, SVRZ, ambulante GGZ. Bij vrijwilligersorganisaties gaat het over b.v. Stichting Welzijn Veere, Alzheimer Café Walcheren in 't Gasthuis in Middelburg, wijkcentrum De Burgerij en Het Tuinhuis van WVO Zorg in Vlissingen, locaties van de ZB zoals CineCity,

Een dergelijke samenwerkingsagenda kan alleen worden gerealiseerd op het moment dat een nieuwe beroepskracht kan worden aangesteld omdat deze uitbreiding van werk/activiteiten onmiddellijk ten koste zal gaan van huidige activiteiten. In het gesprek over dit beleidsplan zal met de subsidiegevers besproken worden of hiervoor extra middelen vrijgemaakt kunnen worden die aan de bestaande subsidie kunnen worden toegevoegd.

Odensehuis Walcheren – Ons doel

Het belangrijkste uitgangspunt is dat we de mens met de geheugenproblemen, die vaak een voorbode zijn van dementie, centraal stellen.

We willen de menselijke kant belichten, en niet de ziekte. Immers, je hebt geheugenproblemen/dementie, maar je bent het niet.

Daar komt bij dat de zorg voor de mens met dementie veelal neerkomt op diens naaste, de mantelzorger.

Ook zal de komende decennia het aantal mensen met dementie sterk toenemen; niet alleen vanwege de vergrijzing maar ook omdat op dit moment al 12.000 mensen, jonger dan 65 jaar, een vorm van dementie hebben.

Vandaar dat we willen dat mensen met dementie én hun mantelzorgers zich goed staande weten te houden; dat ze zich begrepen, gesteund en comfortabel weten; en vooral dat ze niet in een sociaal isolement geraken.

Met de juiste aandacht voorkomen wij een vroegtijdige opschaling naar zwaardere zorg, zoals geïndiceerde dagbesteding, tijdelijke opnames, enz.

Met de maatschappelijke opdracht om kwetsbare mensen niet uit te sluiten maar hen juist actief en betrokken te houden bij en in de samenleving, én de maatschappelijke opdracht aan de samenleving om daar actief voor open te staan, willen we antwoorden bieden op de vraag hoe we samen dementievriendelijk worden en blijven.

Odensehuis – Wie zijn wij?

Odensehuis Walcheren is in 2011 opgericht naar het voorbeeld van de wijze waarop in de stad Odense in Denemarken mensen het initiatief hebben genomen om mensen met beginnende dementie én hun mantelzorgers een laagdrempelige plek te bieden waar ze gezien en gehoord worden; zonder indicatiestelling en/of directe behandeldoelen.

Het Odensehuis is een plaats voor ontmoeting, een luisterend oor, een aanbod van activiteiten. Vooral is het Odensehuis Walcheren een plek voor wederzijds begrip van de mensen met dementie én hun mantelzorgers. De begeleiding door de coördinator en vrijwilligers omvat dus zowel de mens met beginnende dementie als diens naaste/mantelzorger.

Odensehuis Walcheren bevindt zich aan de kant van de georganiseerde informele zorg. We onderscheiden ons door specifieke expertise op het gebied van geheugen-problematiek, wat dit met de dementerende mens en zijn omgeving doet.

Odensehuis Walcheren is enerzijds uniek en anderzijds complementair aan andere aanbieders van informele zorg door vrijwilligers.

Ook willen we met onze laagdrempeligheid een bijdrage leveren aan het verder dementievriendelijk maken van Walcheren.

Odensehuis Walcheren – Wat vinden wij belangrijk?

We kijken naar de mens achter de ziekte dementie; niet naar de ziekte.

We willen graag dat je je (= zowel degene met geheugenproblemen als de mantelzorger) minder eenzaam voelt. Dat je je gesteund voelt en dat je het langer in jouw thuissituatie volhoudt. Je staat er niet alleen voor.

Vandaar dat we een laagdrempelige ontmoetingsplek willen zijn waar je je (als mens met dementie én/of mantelzorger) gezien en gehoord voelt, waar je begrip en ondersteuning vindt met respect voor jouw situatie/problemen.

We willen je een plek bieden waar gastvrijheid, verbinding en gemeenschapszin hoog in het vaandel staan. Waar we samen zijn én samendoen. Waar we op een open manier met elkaar omgaan en waar we meebewegen met je zorgen en behoeftes. Waar we heel de mens aanspreken.

We willen weten waar jij als mens met dementie nog blij van wordt. We kijken naar wat wel kan en wat jij wilt; naar jouw mogelijkheden en interesses. Je algemene gevoel van welbevinden zal verbeteren door het bevorderen van je zelfredzaamheid en het vergroten van je zelfvertrouwen.

Onze nadruk ligt op: niets moet, alles kan. Bij ons mag je echt jezelf zijn.

Kortom, we willen een plek én stem zijn voor mensen met dementie (en vanzelfsprekend ook voor hun mantelzorgers) die zo lang mogelijk nog heel veel zelf kunnen én willen.

Odensehuis Walcheren – Wat kunnen we jou bieden?

Odensehuis Walcheren werkt met vrijwilligers en een enkele professional.

De dagelijkse leiding en coördinatie van Odensehuis Walcheren ligt in handen van een coördinator die voor 24 uur per week in dienst is van Stichting Odensehuis Walcheren. Daarnaast zijn op basis van uurvergoeding bijv. een beweegcoach, zorgpianist en zangdirigent regelmatig actief in Odensehuis Walcheren.

De coördinator draagt zorg voor een zeer divers programma aan activiteiten voor de deelnemers. Deelnemers en vrijwilligers zijn hier actief bij betrokken.

Dat activiteitenprogramma sluit aan bij het model van Kitwood dat ervan uitgaat dat ieder mens behoefte heeft aan liefdevolle aandacht en respect.

In het model van Kitwood worden deze behoeften en verlangens heel duidelijk in categorieën onderverdeeld en beschreven.

Model van Kitwood – Behoeften en Verlangens



1. Comfort (troost en bemoediging): De behoefte aan warmte, tederheid en troost van anderen. Vooral wanneer iemand zich alleen, onveilig of angstig voelt.
2. Identiteit: De behoefte om te weten wie je bent en een goed gevoel te hebben over jezelf. En kunnen doen wat je altijd deed (een gevoel van continuïteit met het verleden).
3. Gehechtheid: De behoefte om je veilig en geborgen te voelen bij andere mensen. Het gaat erom veilige en vertrouwde relaties te hebben.
4. Bezig zijn (iets om handen hebben): De behoefte om onderdeel uit te maken van het leven en je nuttig te kunnen voelen.
5. Erbij horen: De behoefte om onderdeel uit te maken van een groep, van een sociale omgeving en je welkom te voelen.

De kern van het model van Kitwood betreft liefde: de behoefte aan liefdevolle aandacht en respect

De ideeën van Machteld Huber over positieve gezondheid, de 6 dimensies van gezondheidswelzijn sluiten daar overigens prima op aan (zie bijlage 2).

Daarbij houden we het manifest “Het Dementie-Event” goed voor ogen. Dit manifest is opgesteld voor en door mensen met dementie (bron: Alzheimer Nederland):

1. Geef ons de kans om zelf te doen wat wij nog wel kunnen. Pas op om ons niet te veel uit handen te nemen en zelfs over te nemen.
2. Ondersteun ons waar nodig, zodat wij zo lang mogelijk gewoon mee kunnen doen in het dagelijks leven.
3. De grens tussen helpen en ‘neergezet worden als iemand die toch niks meer kan’ is dun. Houd daar rekening mee.
4. Respecteer dat wij het net als ieder ander mens fijn vinden om soms dingen met anderen te doen en soms juist alleen. Geef ons die ruimte.
5. Houd rekening met het feit dat ieder mens anders is, met eigen voorkeuren en gewoontes.
6. Vul niet van tevoren in: “dit zal ook wel aan de hand zijn en gaan gebeuren”. De ziekte ontwikkelt zich bij ieder mens anders.
7. Vraag ons welke trucjes en ezelsbruggetjes wij gebruiken, in plaats van ons iets op te dringen, als u merkt dat communiceren lastiger wordt.
8. Ons zelfvertrouwen staat onder druk. Maak ons met uw gedrag niet nog meer onzeker. Vertrouwde maatjes kunnen helpen onze onzekerheid weg te nemen.
9. Ondanks onze dementie kunnen wij nog dingen leren. Speel hierop in.
10. Praat met ons, niet over ons.

Odensehuis Walcheren – Wat bieden we je?

Onder het mom “voor elk wat wils” bieden we veel verschillende activiteiten aan, waarbij we willen benadrukken dat je (onder het mom van “alles mag, niets moet”) aan die activiteiten kunt deelnemen.

Een kort overzicht in alfabetische volgorde:

Bewegen/Gymmen; Bingo; Boetseren/Kleien; BrainTrainer; actie Brei voor je Buur(t); DVD/Films kijken; Feest van Herkenning (m.b.v. themakoffers); Fotografie (cursus, lezing, leren kijken, Gulden Snede, etc.); Geheugenboekje “Happy Leporello” maken (= boekje in harmonicavorm met vrolijke herinneringen); Handenarbeid; Handwerken; Hoedenshow (= hoeden maken, versieren en opzetten, daarvan foto’s maken); Lezingen; Muziek; Optredens; Puzzel-/Spelmarathons; Puzzeltocht door de wijk; Schilderen/Tekenen; Taal (gedichten (ook zelf schrijven), sprookjes, verhalen voorlezen en met elkaar bespreken); Tai Chi / Qi Cong; Toneelspelen (op locatie; ook hoorspelen); Uitstapjes (bloementuinen, musea, rondvaarten, etc., etc.); Wandelen in de wijk/stad/Nollebos-Vlissingen; Werken met natuurlijke materialen (bloemschikken, lavendelruikers, werken met schelpen, etc.); Werken met papier (collages, kaarten, origami, etc.); Zeeuwse Muziekschool (pianorecitals, samenzang, zorgpianist, etc.). Daarbij wordt de inwendige mens zeker niet vergeten en drinken we samen koffie/thee; en natuurlijk bereiden we met elkaar lekkere, gezonde maaltijden om daarna samen te eten. Verder zorgt de coördinator ervoor dat de deelnemers én vrijwilligers gevraagd en ongevraagd relevante en begrijpelijke informatie over dementie krijgen.

Odensehuis Walcheren – Onze speerpunten

- De mens met geheugenproblemen én hun mantelzorger centraal stellen.
- Het verbeteren van het welbevinden van de mens met geheugenproblemen.
- Het ontwikkelen en bevorderen van een dementievriendelijke samenleving.

De mens met geheugenproblemen én hun mantelzorger centraal stellen (Sociale Benadering Dementie – Anne-Mei The (zie bijlage 1)

Ons belangrijkste doel is ervoor te zorgen dat je als mens met dementie langer thuis kunt blijven wonen, dat je langer kunt genieten van je leven zoals je gewend bent, dat de dementie langzamer toeneemt. Daarbij vergeten we niet dat dit alleen mogelijk is door een vergrote, verbeterde draagkracht en vitaliteit van de mantelzorger.

Het verbeteren van het welbevinden van de mens met geheugenproblemen (Dementievriendelijke samenleving)

Daarnaast willen we ons steentje bijdragen aan het dementievriendelijk samenleven in Walcheren. Om dat te bereiken, denken we aan de volgende acties:

- Door middel van een Walchers brede advertentiecampaagne meer bekendheid geven aan wat dementie inhoudt; hoe je daarmee om kunt gaan. Daarbij denken we in eerste instantie aan een korte video-/diapresentatie in CineCity Vlissingen en andere filmtheaters in Walcheren.
- Het houden van voorlichtingsbijeenkomsten over geheugenproblemen en dementie in samenwerking met Alzheimer Nederland, Manteling, etc.
- Op onze website en Facebook regelmatig een kort verhaal schrijven over aspecten van dementie.
- Samenwerken met huisartsen, wijkverpleging, praktijkondersteuners huisartspraktijken, casemanagers dementie, dagbesteding en andere zorgprofessionals.
- De actie “Brei voor je Buur(t)”, waarbij we onze deuren openstellen voor iedereen die wil mutsen, sjaals, kindertruien, kinderdekens, etc. breien voor de minderbedeelden op Walcheren. De materialen worden daarbij bekostigd uit de diverse donaties. Dit is een laagdrempelige manier om mantelzorgers en mensen die onbekend zijn met dementie te laten kennismaken met wat Odensehuis Walcheren te bieden heeft.
- Door voor verschillende activiteiten professionals in te huren, maken die professionals kennis met de mens met beginnende geheugenproblemen en wat die nog wel kan én wil. Die kennis wordt dan door die professionals vanzelf weer in hun netwerk uitgedragen; ook dat werkt drempelverlagend.

Het ontwikkelen en bevorderen van een dementievriendelijke samenleving (Europees Interreg Project)

Door deel te nemen aan het Europees Interreg Project, waarbij voor Odensehuis Walcheren de nadruk ligt op ontwikkeling van en onderzoek naar professionele, structurele ondersteuning van de mantelzorgers én de inzet van op maat gemaakte technologische oplossingen, hopen we ook de kwaliteit van leven met dementie nog verder te verbeteren, vergemakkelijken en te veraangename.

Bijlage 1 - Sociale Benadering Dementie (Anne-Mei The)

Mensen met dementie zijn meer dan hun ziekte

Dementie wordt al lange tijd vooral gezien als een hersenziekte, waar op den duur effectieve medicatie verandering in moet brengen. De laatste jaren is er een verschuiving zichtbaar en ontstaat er een bredere blik met meer ruimte dan voor de ziekte alleen. De dominantie van de medische blik en het bijbehorende hulpverlenersperspectief is echter nog diepgeworteld. Nog altijd ligt er veel nadruk op het ziektemodel en bijbehorend aanbod. Ook geven mensen met dementie aan door hun omgeving niet meer voor vol te worden aangezien, maar als ontmenselijkte, wilsonbekwame patiënten die tot weinig in staat zijn. Daarmee doen we mensen met dementie niet alleen tekort, we laten ook hoopvolle oplossingsrichtingen voor het verbeteren van levenskwaliteit liggen.

Dementie is een verschrikkelijke ziekte met nare gevolgen voor alle betrokkenen. Maar vaak wordt vergeten is dat mensen met dementie, ondanks de ontwrichtingen die de ziekte met zich meebrengt, niets liever willen dan hun leven voortzetten samen met hun dierbaren. Ze hebben net als iedereen behoefte aan bevredigende invulling van hun leven en betekenisvolle relaties. Het zijn juist deze universele menselijke behoeften die door de ziekte en het heersende mensbeeld van dementie onder druk komen te staan. Het gevolg van de nadruk op de ziekte en het negatieve beeldvorming is dat het doen en laten van mensen met dementie haast vanzelfsprekend wordt geïnterpreteerd als ziektesymptomen. Er wordt aan voorbij gegaan dat het ook voort kan komen uit gewone menselijke behoeften.

Voorbeeld 1

Meneer Boers gaat al jaren naar de bridgeclub. Sinds hij dementie heeft gaat hij steeds minder. Andere bezoekers vertellen dat ze duidelijk zien dat meneer Boers dementie heeft. "Het is moeilijk hem er nog bij te betrekken. Hij is stil en teruggetrokken. *Die ziekte zorgt natuurlijk dat hij het niet meer begrijpt.*"

Meneer Boers zelf ervaart het anders, *hij heeft spijt dat hij zijn clubgenoten over zijn dementie heeft verteld. "Sindsdien doen en praten ze anders tegen me. Ik voel me soms als een kleuter behandeld. Ik hoef maar even te haperen of ik zie die blikken. Of ze gaan opeens heel hard tegen me praten. Daar word ik extra onzeker van en houd me dan maar rustig."*

Sociale Benadering Dementie

De Sociale Benadering Dementie vloeit voort uit langdurig onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten. *Daaruit blijkt dat er een kloof is tussen de behoeften van mensen met dementie en hun naasten en het aanbod.* In het huidige aanbod ligt de nadruk op medisch georiënteerde ondersteuning, en die is nodig en zinvol. Betrokkenen ervaren echter nog vaak een *leemte als het gaat om ondersteuning op universele menselijke behoeften* die door de ziekte onder druk komen te staan.

Er is dringend behoefte aan een breder interpretatiekader, een socialere benadering, die niet alleen de ziekte omvat maar ook de impact op de persoonlijke leefwereld van mensen met dementie en hun naasten. Een benadering met ruimte voor een ander type vragen die een ander type antwoorden vergen. *De Sociale Benadering Dementie biedt een breder interpretatiekader van alles wat er rondom de ziekte gebeurt. Het leven van mensen met dementie wordt bepaald door de wisselwerking tussen de ziekte en de leefwereld. Deze voortdurende wisselwerking noemen we de Sociale Benadering Dementie.*

Daarbij onderscheidt de Sociale Benadering Dementie **drie relevante domeinen**

1. Dementie (de voortschrijdende ziekte, het **medisch domein**)

Dementie is een ontwrichtende ziekte, waarbij medische begeleiding en zorg vanzelfsprekend worden gevonden. Dezelfde vanzelfsprekende aandacht moet er zijn voor de impact die dementie heeft op de interne- en externe leefwereld voor mensen met dementie en hun naasten. Zij lijden namelijk niet alleen aan de ziekte, maar ook aan de psychologische- en sociale pijn die daaruit voortvloeit. De grote vraag is hoe hiermee om te gaan. Hen hierin op goede wijze bijstaan staat nog in de kinderschoenen en moet nog verder worden ontwikkeld.

2. Interne leefwereld (het **psychologisch domein**)

Mensen met dementie en naasten moeten omgaan met de gevolgen van dementie. Betrokkenen spreken zelf vaak van een doorlopend rouwproces, waarin steeds opnieuw afscheid genomen wordt van zaken die lange tijd bepalend waren voor hun kwaliteit van leven. Noodgedwongen zoeken ze naar nieuwe invullingen van hun leven. Wat ze vroeger deden wordt steeds moeilijker en kan helemaal wegvallen. Waar men zingeving aan ontleend kan worden aangetast. Het gaat daarbij niet om louter activiteiten en beziggehouden worden, de kunst is om aan te sluiten bij werkelijke behoeften en hernieuwde levensdoelen te vinden. Betrokkenen geven vaak aan dat ze de grip op het leven kwijtraken. Ze leven van crisis naar crisis en weten niet wat ze in de toekomst nog kunnen verwachten.

3. Externe leefwereld (het **sociale domein**)

Ook relaties veranderen en moeten regelmatig worden herzien. In relaties met dierbaren verschuift de wederkerigheid en neemt afhankelijkheid toe. Sociale rollen komen onder druk te staan of verdwijnen zelfs op termijn. De bredere omgeving vindt dementie vaak confronterend en het moeilijk met de veranderingen om te gaan. Ze mijden regelmatig het contact en sociaal isolement ligt dan ook op de loer.

Het beperkte mensbeeld van dementie en de negatieve beeldvorming zijn zeer bepalend voor de leefwereld. Ze beïnvloeden niet alleen de houding van de omgeving jegens mensen met dementie; het bepaalt ook hun eigen denken over de toekomst, hun mogelijkheden en handelen. Mensen met dementie anticiperen bijvoorbeeld op de angst fouten te maken door zich bij voorbaat terug te trekken. Naast angstbeelden rondom het verloop van de ziekte, bestaan er ook angstbeelden over mogelijk toekomstig zorgaanbod. Bestaande oplossingen roepen angst op en worden zo lang mogelijk vermeden met als gevolg dat mensen met dementie en naasten niet het achterste van hun tong laten zien. Ze doen zich beter voor dan dat het gaat. Een risico hiervan is dat er een kloof ontstaat tussen betrokkenen en het bestaande aanbod, waardoor vaak pas in crisissituaties van het bestaande aanbod gebruik wordt gemaakt.

Voorbeeld 2

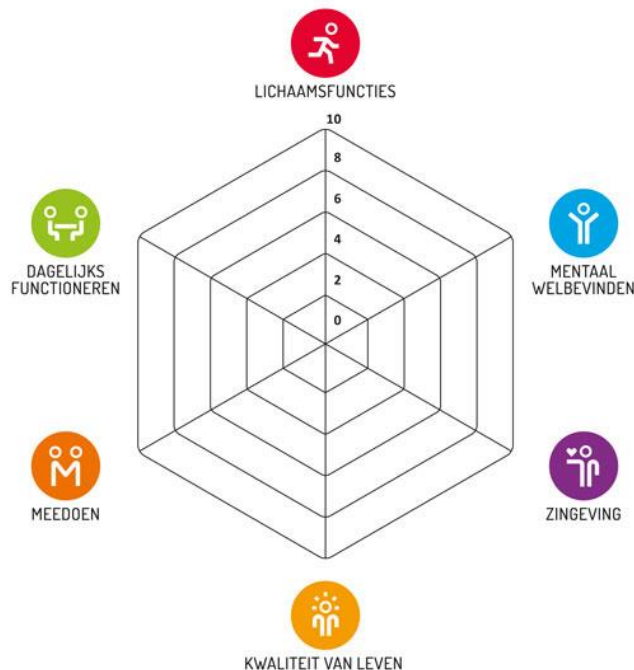
“Op een zeker moment vielen we van crisis in crisis. Bovendien was ik zelf ziek en uitgeput. Ik wist dat als ik de casemanager zou vertellen hoe slecht het ging dat zij op het verpleeghuis zou aansturen. Dan moest ik mijn belofte breken. Dat was zo een eenzame periode.”

Mevrouw de Grave – Echtgenote van iemand met dementie

Het denkraam van de Sociale Benadering helpt de behoeften van mensen met dementie beter te kunnen zien en begrijpen, en om in het verlengde daarvan de juiste ondersteuning te kunnen bieden. Het geeft richting en houvast bij wat er moet gebeuren. De bredere blik van de Sociale Benadering wordt gelukkig steeds gangbaarder, maar is nog niet standaard. Het is nog teveel afhankelijk van welke professional men treft en wordt nog teveel gezien als 'iets extra's' of wat erbij komt. Professionals zien het nog niet als 'echt werk'.

In de zienswijze van de Sociale Benadering behoort het echter tot de taak en tot het ambacht van professionals om mensen met dementie te ondersteunen in de veranderingen die zij doormaken in de interne- en externe leefwereld.

Bijlage 2 – De 6 dimensies van gezondheidswelzijn – Machteld Huber



1. Lichaamsfuncties:
medische feiten, medische waarnemingen, fysiek functioneren, klachten en pijn, energie;
2. Mentale functies en -beleving:
cognitief functioneren, emotionele toestand, eigenwaarde/zelfrespect, gevoel controle te hebben, zelfmanagement en eigen regie, veerkracht;
3. Spiritueel/existentiële dimensie:
zingeving/meaningfulness, doelen/idealen nastreven, toekomstperspectief, acceptatie;
4. Kwaliteit van leven:
kwaliteit van leven/welbevinden, geluk beleven, genieten, ervaren gezondheid, lekker in je vel zitten, levenslust, balans;
5. Sociaal-maatschappelijke participatie:
sociale en communicatieve vaardigheden, betekenisvolle relaties, sociale contacten, geaccepteerd worden, maatschappelijke betrokkenheid, betekenisvol werk;
6. Dagelijks functioneren:
basis Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL), instrumentele ADL, werkvermogen, health literacy).