



Vergeet me niet!



Redactie:
prof. dr. Guus L. van Heck & Hilde Stoop

Vergeet mij niet!

Redactie:

prof. dr. Guus L. van Heck & Hilde Stoop

Tiburg, september 2009



Inhoudsopgave

Voorwoord Prof. dr. Jos Schols.....	7
Inleiding.....	11
1. Empowerment, een eenduidig begrip?.....	15
2. Empowerment en dementie	19
3. Aansluiten bij de mens met dementie.....	33
4. Belemmeringen en barrières.....	43
5. Wat is nodig om tot veranderingen te komen?	53
6. Hoe komen we tot verandering?.....	59
 Bijlagen	
Programmaad Zorgvernieuwing Psychogeriatric.....	67
Publicaties Programmaad Zorgvernieuwing Psychogeriatric.....	69

Colofon

Uitgave:
Programmaad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, september 2009

Redactie:
prof. dr. Guus L. van Heck (UvT) & Hilde Stoop (Programmaad Zorgvernieuwing Psychogeriatric)

Tekstbewerking:
Josette van Heck Bureau Taal en Tekst

Productie:
btz 's-Hertogenbosch

De activiteiten van de Programmaad Zorgvernieuwing Psychogeriatric worden (mede) mogelijk gemaakt door subsidie van de provincie Noord-Brabant.

Provincie Noord-Brabant



ISBN/EAN: 978-90-814523-1-1

Deze uitgave is gratis te downloaden via www.zet-brabant.nl

Voorwoord

De titel van dit boekje '*Vergeet mij niet*', geeft perfect aan waar het in dit boekje om gaat. De tijd ligt nog niet lang achter ons dat mensen met dementie in de chronische zorg per definitie wilsonbekwaam werden beschouwd. In de zorg verword je dan snel tot object waarmee niet echt meer gecommuniceerd wordt en dat door een systeem gestuurd wordt, in plaats van een *uniek subject* dat mensgerichte zorg op maat nodig heeft om het eigen leven, hoe kwetsbaar ook, verder te kunnen leiden.

Gelukkig komt het cliëntperspectief in de zorg tegenwoordig steeds meer centraal te staan. De vermaatschappelijking van de chronische zorg legt het primaat immers niet meer bij de zorg zelf, maar juist bij hen die deze zorg nodig hebben.

Alles is erop gericht om mensen met chronische en vaak invaliderende aandoeningen zoveel mogelijk *kwaliteit van leven* te bieden in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht.

Om dat te bereiken blijft natuurlijk een kwalitatief verantwoorde zorgverlening noodzakelijk, maar daarnaast komen ook aspecten als zingeving, primair levensgeluk, behoud van autonomie, eigen leefomgeving, eigen leefwijze en eigen sociaal netwerk alsmede individueel gewenste maatschappelijke participatie nadrukkelijk op de voorgrond te staan.

Zorgbehoevende mensen, onder wie mensen met dementie en ook lichamelijk en/of verstandelijk gehandicapten, willen in principe het liefst zo lang mogelijk als volwaardige burgers in de wijk wonen en niet afgezonderd worden in separate zorgkolommen. *Ruimte voor eigen leven* is hierbij het passende adagium.

Om deze ruimte voor eigen leven ook daadwerkelijk te realiseren, is volgens velen *empowerment* van kwetsbare burgers, onder wie mensen met dementie, dringend noodzakelijk.

Maar hoe werkt dat dan? Hoe kunnen we het perspectief van mensen met dementie centraal zetten om ook voor hen een vraaggestuurde zorg en dienstverlening te arrangeren? En, hoe kunnen we hun mantelzorgers daarbij faciliteren? Dat zijn voorwaar geen gemakkelijk te beantwoorden vragen. In dit boekje wordt verslag gedaan van een op 18 december 2008 in de Universiteit van Tilburg gehouden rondetafelconferentie over dit thema, onder de titel: *Empowerment in de dementiezorg: Autonomie tot (w)elke prijs?* De conferentie was georganiseerd door de *Werkgroep Dementie en Samen-*



FOTO: GIJS VAN HECK

prof. dr. Jos Schols:

'We moeten willen luisteren naar de behoefte van de ander en er dan ook iets mee doen.'

leving van de Noord-Brabantse Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en had als doel om helderheid te verschaffen ten aanzien van het actuele debat dat over het fenomeen *empowerment* gaande is in zowel het maatschappelijke als het zorgveld.

Natuurlijk worden op zo'n conferentie nooit alle vragen opgelost, maar duidelijk is in ieder geval geworden dat *empowerment* van mensen met dementie in belangrijke mate gestalte krijgt in de steeds weer terugkerende interactie tussen elke unieke mens met dementie zelf en allen die hen met informele en formele zorg omringen.

Om een mens met dementie de kans te geven zichzelf te blijven en op een of andere wijze zijn of haar preferenties te uiten, is namelijk continue ondersteuning nodig van mensen die niet betuttelen en die ook goed kunnen luisteren en observeren om niet-woordelijk gedrag te kunnen begrijpen en daarmee juist te duiden.

Dat kan dan vervolgens weer leiden tot adequate ondersteuning en begeleiding, waarbij de mens met dementie zelf zijn of haar eigen materiële en immateriële leefruimte kan nemen en benutten.

Empowerment van mensen met dementie vraagt derhalve ook om mantelzorgers, vrijwilligers en professionals, die daarvoor competent zijn of gemaakt worden, als ook om aanpassingen van de maatschappij zelf. En... dit alles begint simpelweg door de eigenheid van mensen met dementie te kennen en te erkennen én vervolgens ook niet meer te vergeten.

prof. dr. Jos Schols

Inleiding

In 2008 heeft de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric de *Werkgroep Dementie en Samenleving* gevormd met het specifieke doel: het nader verkennen en formuleren van een visie en daaruit voortvloeiende aanbevelingen en plannen voor gerichte acties op het vlak van verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie en/of hun mantelzorgers.

Samenstelling van de Werkgroep Dementie en Samenleving

- prof. dr. Guus L. van Heck (Hoogleraar Klinische Gezondheidspsychologie aan de Universiteit van Tilburg), werkgroepvoorzitter en lid Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric
- Hilde Stoop, secretaris Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric
- drs. Monique van Irsel (Alzheimer Nederland, afdeling West-Brabant), lid Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric
- drs. Ben Janssen (Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant), lid Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric

Het dynamische, ingewikkelde begrip '*empowerment*' zorgt in de professionele zorg al geruime tijd voor verwarring en roept allerlei dilemma's op¹. Het begrip past in het vraaggerichte denken en is sterk verbonden met een ander begrip, 'autonomie', dat een belangrijke, nagenoeg onomstreden plaats inneemt in zorgvernieuwing. Er zijn echter ook twijfels. Een te groot accent op mondigheid en zelfbepaling kan het zicht ontnemen op de kwetsbaarheid van mensen². Consensus over mogelijkheden en onmogelijkheden ontbreekt echter. De eerste vraagstelling waarmee de *Werkgroep Dementie en Samenleving* aan de slag is gegaan, was dan ook hoe eman-

cipatie en *empowerment*, binnen de grenzen en mogelijkheden van de doelgroep(en), gestimuleerd zouden kunnen en moeten worden.

Na bestudering van dit thema is de Werkgroep tot de conclusie gekomen dat er meer helderheid nodig is met betrekking tot de conceptualisering en operationalisering van het begrip '*empowerment*'. Het verkrijgen van een vergroot inzicht in de mogelijkheden en onmogelijkheden van empowerment maakt het nodig om de huidige stand van zaken op het vlak van autonomie, zelfredzaamheid en zelfversterking van mensen met dementie en hun verzorgers op te maken.

Om bovenstaande vraagstellingen te kunnen beantwoorden, heeft de Werkgroep *Dementie en Samenleving* op 18 december 2008 op de campus van de Universiteit van Tilburg een rondetafelconferentie georganiseerd met als titel: *Empowerment in de dementiezorg: Autonomie tot (w)elke prijs?* Deze was niet bedoeld om op een namiddag het definitieve woord te spreken en antwoord te geven op alle vragen. Een dergelijke verwachting zou op gespannen voet staan met werkelijkheidszin. Het proces van zorgvernieuwing is een uiterst dynamisch gebeuren dat nog bij lange na niet is afgerond. Het stond de werkgroep daarom voor ogen om een getrouwe weergave te geven van het huidige debat over *empowerment* dat op vele fronten gevoerd wordt. De bedoeling van de expertmeeting was visies, inzichten en ervaringen uit te wisselen om zo zicht te krijgen op de prominente gedachtegangen en denkprocessen in het veld van gezondheidsbevordering van mensen met dementie en hun verzorgers.

Aan deze expertmeeting hebben, naast de leden van de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric (zie Bijlage 1) en enige gasten, tien deskundigen/experts deelgenomen, te weten:



Prof. dr. Jos Schols, bijzonder hoogleraar Verpleeghuisgeneeskunde aan de Universiteit van Maastricht en voorzitter van de rondetafelconferentie.



Prof. dr. Mieke Grypdonck, hoogleraar Verplegingswetenschap aan de Universiteit van Gent en emeritus-hoogleraar Verplegingswetenschap UMC Utrecht.



Dr. Mariet Paes, directeur van de Provinciale Raad Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg (PRVMZ) in Noord-Brabant. In haar werk staat de vermaatschappelijking van kwetsbare groepen centraal.



Drs. Madeleine Weterings-Timmermann, onderzoeker aan de Universiteit van Tilburg. Haar promotieonderzoek is gericht op de zorg voor mensen met dementie in het kader van zorgethiek en presentietheorie.



Prof. Dr. Annelies van Heyst, hoogleraar Zorgethiek en Caritas, verbonden aan Faculteit Geesteswetenschappen van de Universiteit van Tilburg. Haar onderzoek is gericht op de morele aspecten van het zorgend omgaan met ziekte en afhankelijkheid.



Dr. RoseMarie Droës, universitair hoofddocent bij de Afdeling Psychiatrie van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Haar onderzoek is primair gericht op de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie en hun familie.



Prof. dr. Frans Verhey, hoogleraar Ouderen Psychiatrie en Neuropsychiatrie, Universiteit Maastricht, en hoofd van de geheugenpolikliniek aldaar. Hij geeft leiding aan een groot aantal wetenschappelijke dementieprojecten.



Prof. dr. René Schalk, bijzonder hoogleraar Ouderenbeleid, Universiteit van Tilburg. Hij houdt zich vooral bezig met organisatieaspecten van de zorg voor ouderen.



Prof. dr. Myrra Vernooy-Dassen, hoogleraar Psychosociale Zorg voor Kwetsbare Ouderen, Radboud Universiteit Nijmegen. Zij houdt zich vooral bezig met onderzoek naar palliatieve zorg; niet alleen gericht op patiënten, maar ook op hun naasten.



Prof. dr. Guus van Heck, hoogleraar Klinische Gezondheidspsychologie, Universiteit van Tilburg. Zijn recente onderzoek is gericht op begripsvorming en het meetbaar maken van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

In de volgende hoofdstukken wordt allereerst in het algemeen ingegaan op de begripsvorming van *empowerment*. Wat moet eronder worden verstaan? Wat is het niet? Vervolgens wordt *empowerment*, meer specifiek, in verband gebracht met de zorg voor mensen met dementie en hun naasten. Daarbij wordt uitvoerig ingegaan op belemmeringen en obstakels. Een schets wordt gegeven van de huidige stand van zaken. Waar staan we nu? Wat is nodig in het verdere traject? Hoe komen we tot verandering en wat zijn aandachtspunten en aanbevelingen die bouwstenen en cement kunnen zijn voor een advies dat de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric zal opstellen en zal aanbieden aan de beleidsmakers in de provincie Noord-Brabant. Dat kan de provincie zijn of dat kunnen gemeenten of zorginstellingen zijn.

1. Molleman, G. (2007). *De mogelijkheden en grenzen van empowerment in de Nederlandse gezondheidsbevordering*. www.gbkwaliteit.nl

2. Verkerk, M., & Dijkstra, G.J. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, 23, 241-253.

1. Empowerment, een eenduidig begrip?

Welke termen of welke definities worden in de wetenschappelijke literatuur veelvuldig aangehaald als (i) wezenlijk voor *empowerment*, (ii) een begrip dat verwantschap vertoont met *empowerment*, of (iii) een begrip dat eigenlijk de kern van *empowerment* niet raakt, maar dat daar tegenover gezet wordt om duidelijk te maken wat die kern dan wel is?

In de reader, die als voorinformatie voor deze rondetafelconferentie aan eenieder is toegezonden, vinden we minstens 30 verschillende invullingen of opmerkingen. In ogenschouw moet genomen worden dat deze reader de bestaande kennis en opvattingen niet volledig afdekt. Dus op grond van een uitputtende analyse van de internationale en nationale literatuur zal vermoedelijk onderstaande lijst van kernwoorden of kernbegrippen vrij gemakkelijk uitgebreid kunnen worden.

Om enig zicht te geven op wat er zoal met het begrip *empowerment* bedoeld wordt en in de literatuur benoemd wordt, geeft Guus van Heck een opsomming, vooral ook om aan te geven dat er veel diversiteit is, maar dat er niettegenstaande die variëteit ook geleidelijk enige consensus is te bespeuren. Deze groeiende overeenstemming kan echter niet verbloemen dat er ook veel verschillen van inzicht bestaan. Dat wordt duidelijk als je de gehele lijst doorloopt. Op meerdere plaatsten wordt gewezen op:

- respect voor autonomie;
- handelen volgens de eigen normen;
- handelen volgens de eigen gewoonten;
- mogelijkheden om de eigen gewoonten te kunnen blijven hanteren;

- handelen overeenkomstig de eigen vrije wil;
- zoveel mogelijk onafhankelijk kunnen functioneren.

Daarnaast wordt verwezen naar verbanden met:

- het hebben van het recht op zelfbestuur;
- het eerbiedigen van het recht op zelfbepaling;
- het hebben van keuzevrijheid;
- het leren om zelf bewuste keuzen te maken;



FOTO: PINA FRAZICA

prof. dr. Guus van Heck:

'Het kunnen geven van een breed aanvaarde definitie van empowerment is nog behoorlijk ver weg'.

- het hebben van vrijheid van uiting en expressie;
- mogelijkheden om betekenisvolle doelen te bereiken;
- het streven om mensen te helpen om die betekenisvolle doelen ook in het zicht te krijgen en te houden vanuit de eigen kracht en vanuit de eigen mogelijkheden tot werken en handelen;
- het laten van verantwoordelijkheden bij de mensen zelf en het niet aantasten van die verantwoordelijkheden.

Het gaat om vaardigheden aanleren, zodat er meer vertrouwen in het eigen kunnen gaat ontstaan, om invloed uit te oefenen op het eigen leven en op de eigen omgeving. Dit betreft niet alleen de sociale omgeving, maar ook de omgeving in meer brede zin, d.w.z. actief participeren en deelnemen aan activiteiten in de maatschappij. Centraal staan de kwaliteiten van mensen. De focus ligt op mensen zeggenschap te laten over de eigen situatie en verantwoordelijkheid te laten nemen voor die eigen positie in het leven.

In verhandelingen over *empowerment* gaat het om een *persoonsgerichte benadering*. Verder wordt het belang van relaties sterk benadrukt en wordt een duidelijk accent gelegd op het perspectief van personen met dementie en mensen uit hun omgeving.

Het gaat om *geïndividualiseerde* zorg creëren, om de wil om de eigen vermogens aan te boren, te ontwikkelen en effectief in praktijk te brengen.

'Zelfbeschikking' is een term die in dit verband veelvuldig gebruikt wordt, naast zelfbepaling, zelfredzaamheid en zelfontplooiing.

Soms wordt ook een alternatief geboden; dan wordt daar een term tegenovergesteld, bijvoorbeeld: het respecteren van iemands kwetsbaarheid als een alternatief voor *empowerment*. Of er wordt verwezen naar zaken die

tegen *empowerment* aanliggen en dit begrip op enigerlei wijze raken. Zo gaat het bijvoorbeeld over het:

- vergroten van de veerkracht van mensen;
- respecteren van de authenticiteit van mensen;
- waarderen van mensen;
- zien van mensen als personen van waarde;
- geven van autoriteit;
- serieus nemen van mensen;
- garanderen van gevoelens van waardigheid en zelfwaarde;
- controle houden over het eigen leven en dit bevorderen door het geven van steun.

Al deze begrippen die gehanteerd worden om aan anderen duidelijk te maken wat *empowerment* is of wat daar wezenlijk aan is, geven ook goed aan dat het een heel moeilijk in te kaderen begrip is. Volledige consensus ontbreekt. Het kunnen geven van een breed aanvaarde definitie van *empowerment* is nog behoorlijk ver weg.

- **Volledige overeenstemming over het begrip *empowerment* ontbreekt, maar er is wel sprake van een toename van consensus.**
- **De focus ligt op mensen zeggenschap te laten over de eigen situatie en verantwoordelijkheid te laten nemen voor die eigen positie in het leven.**
- **Het gaat bij *empowerment* om een persoonsgerichte, geïndividualiseerde benadering.**

2. Empowerment en dementie

Is empowerment synoniem aan autonomie?

Empowerment wordt in de literatuur veelvuldig gekoppeld aan begrippen als autonomie, zelfbeschikking, zelfstandigheid, zelfredzaamheid en zelfontplooiing. Het staat in contrast met betutteling van mensen.³

Mieke Grijpdonck: '*Empowerment* kan een gemakkelijke manier zijn van verlaten. Als je aan autonomie denkt, dan is het risico heel groot dat je het gaat hebben over *uitgeknipte* mensen. Dan heb je het over mensen die losgeknipt worden van hun sociale relaties, terwijl juist die sociale relaties voor hen van buitengewoon belang zijn. Als je bijvoorbeeld kijkt naar beslissingen in ethische dilemma's in verpleeghuizen, dan is een aantal van die dilemma's zo geconstrueerd dat eigenlijk het meest wezenlijke wat mensen in hun leven hebben nagestreefd, op de helling wordt gezet teneinde autonomie te respecteren. Ik geef een voorbeeld. In instellingen worden mensen vaak geconfronteerd met bijvoorbeeld familieleden die het proces van aftakeling niet aankunnen. Dan zijn verzorgende verpleegkundigen vaak geneigd om te zeggen dat het belang van de patiënt voorrang heeft, in weerwil van het feit dat de betreffende patiënt heel zijn of haar leven getracht heeft de kinderen nooit verdriet te doen. Op het ogenblik dat zij zelf niet meer kunnen beslissen, wordt dat aspect van het leven, het streven om de kinderen zo veel als mogelijk negatieve emoties te besparen, eigenlijk uitgewist, omdat men zagezegd de autonomie moet gaan respecteren.'

Madeleine Weterings-Timmermann: 'Onder het mom van autonomie mag nooit iemand verlaten worden. Zeker niet iemand die aan dementie lijdt. Zo iemand, iedereen eigenlijk, verlangt ernaar en heeft het nodig om opgenomen te worden in een weefsel van medemensen.'

Annelies van Heyst: 'Op het eerste gezicht lijkt het alsof de woorden *empowerment* en *autonomie* onderling uitwisselbaar zijn en bijna als synonieme termen gebruikt kunnen worden. Dat zijn ze echter geenszins. Autonomie is letterlijk jezelf de wet stellen ofwel zelfbeschikking uitoefenen. *Empowerment* daarentegen betekent veeleer de ander helpen om de eigen kracht te vinden en op te delven.

Deels is wel begrijpelijk waarom de beide begrippen als synoniem worden ervaren. Immers *empowerment* wordt vaak gebruikt om de autonomie op



FOTO: JAN JANS

prof. dr. Annelies van Heyst:

'... de ander helpen om de eigen kracht te vinden en op te delven.'

te vijzelen. Maar strikt genomen zijn het twee totaal verschillende concepten.

Hoe kunnen mensen met dementie de eigen kracht van humor, de eigen kracht van verdraagzaamheid, de eigen kracht van weerstand bieden, vinden? Dat kunnen zij alleen doordat ze in hun omgeving anderen hebben die hen daarbij helpen. Niet langer rechtstreeks uit zichzelf kunnen putten, hoort bij de pathologie van dementie. Daar komt de relationele dimensie heel sterk naar voren.

De achtergrond van mijn opmerking is dat de medische benadering en ook de dominante verpleegkundige benadering heel sterk ingesteld zijn op zieke mensen of mensen met aandoeningen bij wie autonomie in het gedrag komt en gerepareerd moet worden en veel minder op zieke mensen als relationele wezens bij wie het systeem gerepareerd moet worden. Er zijn twee andere dimensies die ik met nadruk naar voren wil brengen. De ene dimensie heeft betrekking op het feit dat *empowerment* inhoudt dat de mens met dementie gezien wordt als een persoon met burgerrechten. Als ik het goed zie, dan zijn er op dit vlak allerlei juridische onduidelijkheden ten aanzien van de Bopz⁴. Althans op de manier waarop daar invulling aan wordt gegeven. Met goed bedoelde argumenten van medische en verpleegkundige aard is een nieuwe vorm van betutteling en paternalisme aan het opkomen, of hun juridische plaatsvervangers zich dit wel of niet moeten laten welgevalen. Dan gaat het met name over het behandelbeleid ten aanzien van mensen die in een instelling wonen. Daar wordt, zoals in de hele gezondheidszorg, veel gedaan en weinig gelaten. Mensen met dementie zijn extreem kwetsbaar, want ze kunnen zich daar niet tegen verzetten. Hun familie kan zich daar ook niet tegen verzetten, want die denkt dat de dokter of de verpleegkundige het wel het beste zal weten. Ik maak me daar zorgen over.

Er zou meer helderheid dienen te komen over de burgerrechtelijke status van de mens met dementie. Dit ontbreekt vooralsnog in Nederland.'

Mieke Grypdonck: 'Wat mij opvalt, is dat heel veel omschrijvingen van *empowerment* terug gaan naar *autonomie*. Annelies van Heyst heeft juist aangegeven dat *autonomie* en *empowerment* niet hetzelfde zijn. *Empowerment* is de kracht van de anderen kansen geven. Als je kijkt naar *empowerment* in de verpleegkundige literatuur, dan zie je dat het begonnen is vanuit sociologische kritiek op de dominante positie van het medische systeem ten opzichte van het individu. Binnen de kortste keren is *empowerment* dan niet een maatschappelijk probleem aangaande de organisatie of de wijze waarop de zorg gegeven wordt, maar een individueel probleem van zielige mensen die te weinig voor zichzelf opkomen. En dus komen mensen met dementie onvoldoende voor zichzelf op, omdat er een defect is bij hen, in plaats van een defect in de zorgrelaties. Zoals Annelies van Heyst het aanduidt, gaat *empowerment* over kracht en niet over autonomie. *Empowerment* is ook voor mij het kansen geven aan de kracht van anderen.'

“

Een voorbeeld uit mijn eigen leven. Het speelt zich af op een geriatrische afdeling. Het was mijn allereerste werkdag. Een vrouw die daar lag of misschien naast haar bed zat, stelde mij op een heel onderdanige manier een vraag. Ik kon nog net op mijn tong bijten om te voorkomen dat ik een betuttelend antwoord zou geven. Dat raakte mij zeer. Ik vond dat dan ook buitengewoon belangrijk. Ik was al jaren bezig met emancipatie en dat soort dingen. Ik vroeg mij daarom af hoe het kwam dat ik desalniettemin op die manier dreigde te reageren. Wellicht was het een logische, psychologisch gemakkelijk te verklaren reactie, gegeven de omstandigheid dat iemand vanuit een kind-ego-staat je aanspreekt als oudere. Dan antwoord je ook als een oudere richting een kind. We moeten echter goed beseffen dat het niet vanzelfsprekend is dat het goed gaat. We zien, als we om ons heen

kijken, dat het vaak niet goed gaat, omdat er sprake is van de verkeerde mensen en de verkeerde structuren.

prof. dr. Mieke Grypdonck

”

Rose-Marie Droës: '*Empowerment* kan ertoe bijdragen dat alles wat aan mensen met dementie qua zorg maar ook qua welzijn, ondersteuning etc. geboden wordt, meer aansluit bij wat ze zelf willen. Daarom kijken wij naar wat mensen belangrijk vinden. Als je dat aan hen vraagt, dan empower je hen daar dus mee, doordat zij meer en beter voor zichzelf kunnen opkomen, uitgaande van wat zijzelf belangrijk vinden. Ze willen dan ook dat de zorg die ze krijgen, daarop aansluit en niet op iets anders wat zij niet belangrijk vinden.

Empowerment: een spanningsveld tussen helpen en geholpen worden?

Spreken over *empowerment* bij dementie betekent in zekere zin een contradictie. Van de ene kant is er het streven om iemand sterker maken. Niet ontkend kan echter worden dat dementie iemand juist zwakker maakt. Machtelozer.

Frans Verhey: 'Rondom *empowerment* bestaat inderdaad een spanningsveld. Ik heb voortdurend het gevoel dat *empowerment* een moeilijk begrip is. Bij mij rijst dan ook de vraag of we er wel voldoende over hebben nagedacht. Praten we eigenlijk wel over hetzelfde? Vaak denk ik dat *empowerment* iets is van machtigere mensen.'

Gerichtheid op *empowerment* betekent dat geprobeerd wordt om mensen te helpen. Het is helpen om de autonomie te handhaven. *Empowerment*

betekent dus in de kern de ander te helpen zijn/haar kracht en zelfvertrouwen te behouden of te herwinnen. De eigen krachten aan te boren. Heel belangrijk is het fenomeen 'participatie', verwijzend naar het nuttig blijven, het idee hebben dat men ook nog kan helpen en niet alleen maar in de positie zit dat men geholpen moet worden.

Myrra Vernooij-Dassen: 'Ik wil de nadruk leggen op wat er gebeurt, als we niet aan bevordering van *empowerment* doen. Ik zou het woord 'zelf-respect' hierbij op de voorgrond willen zetten. Het is bijzonder dat bij mensen met dementie eigenlijk dezelfde punten naar voren komen, als bij mensen in de palliatieve zorg in de eindfase van hun leven. Mensen willen heel graag nuttig blijven, ook in heel moeilijke omstandigheden. In mijn oratie heb ik onlangs de nadruk gelegd op het feit dat mensen liever niet geholpen willen worden. Iedereen wil helpen, maar mensen willen soms niet geholpen worden. Dat geldt in de palliatieve fase van het leven, maar dat geldt ook voor mensen met dementie, want als je geholpen wordt, dan hebben mensen het idee dat ze iets niet meer kunnen. Dus, helpen is daarom heel erg complex. Het is moeilijk om het goed te doen, zeker als het oogmerk *empowerment* is. Dan moet er heel subtiel geholpen worden en moeten er manieren gevonden worden om mensen met dementie het gevoel te geven dat zij zichzelf helpen. Of, en dat is nog veel mooier, dat zij anderen helpen. Mensen met dementie kunnen dat ook heel erg lang volhouden.

We hebben het hier over de eerste fasen van dementie. Mensen kunnen in deze fase heel goed laten merken wat zij niet willen. Beleefdheid is deels weggevallen en neiging tot sociaal wenselijk reageren, is naar de achtergrond verdwenen. Ze zijn duidelijk in wat zij niet willen. Als we dat als uitgangspunt nemen en daar goed naar durven kijken en als we onszelf niet beledigd voelen als hulpverlener, dan biedt dat een ingang om verder te komen.

Wat mij uit interviews met professionals uit een verpleeghuis opvalt, is dat

mensen echt een heel groot, warm hart hebben voor de zorg, maar ook wel heel graag, heel veel zorg willen geven. Daar heb je echt een heel groot en heikel punt: hoe kun je mensen het gevoel geven dat ze hun warme hart laten spreken, zonder dat dat overgaat in overprotectie en betutteling?

Zoals wij autonomie omschreven hebben, gaat het over dingen die iemand op een gegeven moment nog kan. Het gaat dan vooral over dingen als: nuttig zijn voor anderen, dingen doen die je zelf wilt, dingen niet los hoeven laten, toch proberen of je die dingen nog kunt blijven doen. In die zin, zie ik *empowerment* als het mogelijk maken dat iemand dat soort dingen kan doen die hij/zij graag wil doen.'

Empowerment: focus op de potenties van mensen met dementie

De laatste jaren wordt de zelfwerkzaamheid van mensen benadrukt; hierdoor komt er opnieuw een onjuiste spanning te staan op de relatie tussen de zieke, beschadigde kant van mensen en de potenties van mensen⁵.

Mariet Paes: 'Ongeveer tweederde van de mensen met dementie woont thuis. Eerstelijnsverpleegkundigen, huisartsen, fysiotherapeuten, verpleegkundigen, verzorgenden, zij allen hebben in hun wijk in het eerstelijnsverpleegwerk gedurende vele jaren intensief contact met hele gezinssystemen. Ze kennen niet alleen alle mensen die gaan dementeren, maar ook hun familieleden, burens en anderen uit hun kring. Het zijn vaak langdurige, duurzame en vertrouwensvolle contacten. Je ziet in een wijk mensen op tweeërlei wijze: met hun beschadigde kant in de spreekkamers bij de hulpverleners, maar ook als bewoners in de wijk. In die laatste hoedanigheid kunnen ze laten zien wat hun leven voor hen behelst. In de wijk hebben we *empowerment* al leren kennen in 1991. Toen al hebben we daarmee gewerkt; niet in de zin van een instrument en ook niet in de zin van een expliciete doelstelling. Toentertijd zagen we het meer als een proces, gericht op het begrijpen hoe mensen hun zelfvertrouwen kunnen herwinnen.

Daarin is een aantal aspecten van belang. Ik noem er enkele: herkenning, erkenning en het lotgenotencontact. Het betreft pogingen om zelfvertrouwen weer op te bouwen via het verwerven van inzicht, maar ook activiteiten in de vertrouwde omgeving.'

Aandacht voor de beschadigde kant en voor de sterke kant van mensen

“

Tweederde van de mensen met dementie woont thuis; dat is dus een groot deel. Dit zijn niet de mensen met de meest vergevorderde dementie. Dementie is een sluipende ziekte. Er is altijd een periode van verwarring en bange vermoedens: wat is er aan de hand? Stoornissen in het geheugen, maar ook gedragsveranderingen, verlies van initiatief, depressieve gevoelens, verlies van onafhankelijk functioneren in de dagelijkse activiteiten en deelname aan sociale activiteiten, bepalen iemands leven alsook het leven van de partner, familieleden, burens en vrienden. We noemen het 'verlies van kwaliteit van leven', maar misschien moeten we eigenlijk zeggen 'verandering van kwaliteit van leven'. In deze verandering spelen eerstelijns werkers en wijkwerkers naast de familie ook een rol. Zij behoren immers nogal eens tot degenen die vele jaren contact hebben met een gezinsstelsel.

Eerstelijns werkers en wijkwerkers hebben, in tegenstelling tot beroepskrachten in ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen, contacten door de jaren heen en met meerdere personen in een familiesysteem.

Begin jaren tachtig zette het team van Samen Beter zich af tegen de eenzijdige medische benadering, die zich focust op

de klacht, op het probleem. Die benadering reduceert mensen, ontnemt het zicht op de potenties van mensen; op hun mogelijkheden om zelf aan gezondheid te werken. Het wijkgerichte werken was en is een poging om een andere invulling te geven aan de gezondheidszorg, om mensen niet alleen als een zieke persoon te benaderen. De laatste jaren worden zelfwerkzaamheid en empowerment van mensen sterk benadrukt. Hierdoor komt er een onjuiste spanning te staan op de relatie tussen de zieke, beschadigde kant van mensen en de kracht, de potenties van mensen. De huidige overmatige aandacht voor potenties ontwikkelt zich in een richting als zouden mensen alles zelf kunnen.

Vanuit de presentietheorie leren we dat vanuit vertrouwensvolle relaties het proces van empowerment zich geleidelijk kan vormen en dat we het niet als doel kunnen stellen. Vanuit empowerment leren we dat voor het herwinnen van zelfvertrouwen meerdere stappen nodig zijn. Hieraan kan samen gewerkt worden. Contacten met lotgenoten zijn hierbij van belang alsook het leren en oefenen in een vertrouwde omgeving om zelf tot activiteiten te komen.

Empowerment is in Den Bosch Oost nooit als een instrument ingezet of ingevoerd. Empowerment is gebruikt om processen die mensen doormaken, te begrijpen, te duiden en te ondersteunen. Hierbij gaat het om langdurige processen van individuen en om processen op wijkniveau. Het gevaar empowerment te beschouwen als een in te zetten model met doelen en daarbij horende instrumenten, is dat voorbij gegaan wordt aan de noodzakelijke vertrouwensvolle relaties met mensen –ook kwetsbare mensen én de organische ontwikkelingen in een wijk. De ervaringen in Den Bosch Oost maken duidelijk dat mensen zich kunnen –niet moe-

ten- ontplooien in duurzame, vertrouwensvolle relaties. Uit die relaties halen zij de steun om stappen of stapjes in hun empowermentproces te zetten. Daarbij vinden zij steun bij elkaar, bij lotgenoten, bij andere wijkbewoners. Zij kunnen zich ontplooien via activiteiten in de wijk.

Presentie en empowerment zijn beide noodzakelijke oriëntaties in het wijkgezondheidswerk. Er is aandacht voor zowel de beschadigde kant van mensen als de sterke kant; voor datgene wat mensen zelf kunnen en wat ze voor elkaar kunnen betekenen. Het dubbele actorschap is een uitwerking van een wederkerige relatie, zowel de werker als patiënt/wijkbewoner is subject en actor. Een wederkerige relatie met daarin plek voor de deficiëntie én de potentie, voor de klacht én voor de kracht, ook van kwetsbare mensen. Er is tot nu toe nog te weinig gewerkt aan draagvlak in de samenleving.

dr. Mariet Paes (2008)

”

Mariet Paes: 'In het geval van *empowerment* focus je op de potenties van mensen. Evenwel, het blijft ook ontzettend belangrijk om de beschadigde kant van mensen te blijven zien. Want die is er ook, ook al richt je je op potenties van waaruit mensen kunnen groeien.

Focussen op de beschadigde kant heeft ook nog eens twee invalshoeken, namelijk: oog hebben voor behandeling, de cure, maar ook oog hebben voor de care. Alle vertrouwensvolle relaties die daarin nodig zijn, blijven ook nodig om überhaupt het proces van het hervinden van zelfvertrouwen te kunnen doormaken.

Een ander belangrijk aspect betreft het lotgenotencontact. Het gaat daarbij om het belang dat mensen in hun menszijn hebben, iets kunnen doen voor elkaar en iets kunnen betekenen voor de ander. Dus sociale steun voor elkaar.



FOTO: GUS VAN HECK

dr. Mariet Paes:

'Er is tot nu toe nog te weinig gewerkt aan draagvlak in de samenleving.'

Kijkend naar de dementiezorg en de ontwikkeling van kleinschalige woonvormen valt mij het volgende op. Bij kleinschalig wonen gaat het niet zo zeer om het opgenomen worden in een zorgsysteem, maar gaat het om een thuis te hebben. Ik noem hier een paar uitspraken die mij raakten. Iemand zei: "Het houdt de eigenwaarde van mensen in stand". Een ander verwoordde het als volgt: "Ze kan nog redderen; ze voelt zich hier een vrijwilliger". Weer iemand anders zei: "Je hoeft je kaartclub niet op te geven; die kun je hier gewoon mee naar binnen nemen". Het gaat er om dat kwetsbare mensen daar een eigen plek kunnen hebben. Dit geldt ook voor de wijk.'

Empowerment: niet praten over, maar praten met

Empowerment houdt in dat er niet over de hoofden van de mensen met dementie wordt heen gepraat. Het houdt in dat naar hen geluisterd wordt.

Rose-Marie Droës: '*Empowerment* is dat mensen met dementie in de eerste plaats zelf en samen met de omgeving, vanwege de progressiviteit van de ziekte, aangeven wat ze willen en ten aanzien van welke zaken ze behoefte hebben om als gesprekspartner gezien te worden. Een tweede belangrijk punt heeft betrekking op het actief deel blijven nemen aan sociale netwerken in de samenleving, zodat mensen met dementie zich nuttig kunnen voelen. Belangrijk is dat zij nog andere rollen te vervullen hebben, naast de rol van patiënt. Een derde punt verwijst naar de eigen identiteit, die niet alleen door de ziekte wordt bepaald, maar ook door wie ze zijn, hun karakter en levensgeschiedenis. Het gaat erom dat zij zich erkend voelen en gerespecteerd. Dat zijn eigenlijk de drie hoofdpunten. Cruciaal is om in de verschillende stadia van de ziekte aan te sluiten bij de mogelijkheden, de behoeften en persoonlijke wensen. Het tijdig erbij betrekken van de omgeving is erg belangrijk. Als dat in een te late fase gebeurt, heeft de omgeving ook te weinig weet van wat de persoon met dementie zou willen. Daarom moet het mogelijk zijn om al in een vroeg stadium open te spreken over mogelijkheden, behoeften en verlangens van de mens met dementie.'

Empowerment: focus op het hele systeem

Als we het hebben over *Empowerment* dient er niet alleen sec gefocust te worden op de mens met dementie zelf, maar dient het hele systeem rond de mens met dementie daarbij betrokken te worden. Dat gegeven en de aandacht voor het netwerk van relaties vormen belangrijke uitgangspunten. In het bieden van steun heeft de familie een belangrijke taak in het gehele traject.

Annelies van Heyst: 'Het gaat niet zozeer om de aftakeling van de persoon of de verslechterde zelfbesturing. Het is zaak om de mens met dementie in een netwerk van relaties te zetten, waarin hij of zij ook als relationeel wezen tot zijn/haar recht kan komen. Ik zal een voorbeeld geven: nuttig willen zijn, zou wel eens veel meer te maken kunnen hebben met het wegvallen van relationele structuren, waarin je een plaats hebt, dan met zinnige dingen doen.'

Rose-Marie Droës: 'Dat nuttig willen zijn, dat wordt onder andere vertaald in de betekenis die de mens met dementie nog heeft voor de familie, voor de kleinkinderen bijvoorbeeld, dat je iets kunt betekenen voor anderen, en niet zozeer dat je de boekhouding nog kunt doen of de afwas.'

- ***Empowerment* en autonomie zijn verwant aan elkaar, maar geenszins synoniem.**
- ***Empowerment* betekent een focus op de potenties van mensen met dementie.**
- **Bij *empowerment* dient het hele systeem rondom de mens met dementie betrokken te worden.**

3. Baert, A. (2008). *Over kwetsbaarheid en empowerment; vanuit de presentie belicht. Congresverslag Wat wijkbewoners en professionals verbindt.* 's-Hertogenbosch: PRVMZ.

4. Wet Bopz: De Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ) regelt hoe mensen tegen hun wil in een psychiatrische instelling kunnen worden opgenomen. Ook worden de rechten en plichten van alle betrokkenen in deze wet geregeld. In de wet is daarnaast een klachtenprocedure opgenomen.

5. Paes, M. (2008). *Wijkgezondheidswerk. Een studie naar 25 jaar wijkgericht werken aan gezondheid in Den Bosch-Oost.* 's-Hertogenbosch: PRVMZ.



FOTO: GIUS VAN HECK

prof. dr. Mieke Grypdonck:

'Empowerment gaat over het leven zelf en niet over de zorg.'

3. Aansluiten bij de mens met dementie

Empowerment en Kwaliteit van Leven

Het concept Kwaliteit van Leven staat heel centraal in de zorg, maar er wordt vaak heel verschillend over gepraat. Er zijn verschillende manieren waarop het begrip is verduidelijkt, uitgaande van uiteenlopende theoretische modellen en wisselende uitkomsten van focusgroepen. Nu eens wordt het accent gelegd op de subjectieve beleving, dan weer wordt een meer objectieve benadering nagestreefd. In de literatuur worden domeinen onderscheiden als: affect, zelfwaardering/zelfbeeld, gehechtheid, sociaal contact, plezier beleven aan activiteiten, gevoel voor esthetiek in de leefomgeving, lichamelijke en geestelijke gezondheid en tevredenheid met de financiële situatie.

Rose-Marie Droës: 'De conclusie uit onderzoek van de werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahn Stichting is dat het direct bevragen van mensen met dementie zelf een aantal dingen duidelijk maakt. Om te beginnen dat er verschillend gedacht wordt over kwaliteit van leven en dat mensen met dementie in het verpleeghuis niet automatisch hetzelfde hoeven te denken als mensen daarbuiten, die thuis wonen. Het onderzoek maakt ook duidelijk dat sommige facetten van kwaliteit van leven niet worden genoemd door professionals en door hen ook niet belangrijk gevonden worden. Met als gevolg dat deze facetten van kwaliteit van leven ook weinig aandacht krijgen in het daadwerkelijke werk van zorgverleners.

Wat wij zeggen vanuit de werkgroep is dat het heel belangrijk is dat zorgverleners en beleidsmakers zich ervan bewust zijn hoe er wordt gedacht over kwaliteit van leven door individuele mensen met dementie. Waar het om gaat, is: wat vinden zij belangrijk. Dat kan van persoon tot persoon verschillen. Daarom is het heel goed om te luisteren naar de persoon

met dementie. Het is een voorwaarde om de zorg effectief te verbeteren. Daarom moet er ook meer aandacht geschonken worden aan esthetiek, zelfbeschikking, nuttig zijn en zingeving.

“

De werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahn Stichting heeft recentelijk een onderzoek gedaan om meer inzicht te krijgen in het begrip Kwaliteit van Leven. In ons onderzoek zijn we gaan kijken wat mensen met dementie zelf zeggen over wat ze belangrijk vinden. We hebben tevens geanalyseerd of dat afwijkt van wat professionele zorgverleners daarover zeggen.

Tot de onderzoeksgroep behoorden mensen die in het verpleeghuis waren opgenomen, mensen met matig ernstige dementie die toch in staat waren om een gesprek te voeren. Veiligheid en privacy, zelfbeschikking en vrijheid, nuttig zijn/zingeving en spiritualiteit zijn aspecten die door de mensen met dementie werden genoemd en die eigenlijk weinig aandacht gekregen hebben in de literatuur.

Verder hebben we aan verzorgenden, activiteitenbegeleiders en psychologen gevraagd wat zij van belang vonden voor de kwaliteit van leven van de door hen verzorgde of begeleide mensen met dementie. Dan zie je dat een aantal terreinen, zoals gevoel voor esthetiek, tevredenheid met de financiële situatie, nuttig zijn/zingeving en spiritualiteit niet spontaan genoemd worden. Eigenlijk zeggen de zorgverleners dat dat niet belangrijk is voor kwaliteit van leven. In de enquête werd verder gevraagd waar men zich daadwerkelijk en feitelijk op richt in de zorgverlening. Dan zie je wederom dat esthetiek, spiritualiteit, zelfbeschikking en nuttig kunnen zijn, betrekkelijk weinig aandacht krijgen, ondanks dat mensen met dementie zelf nadrukkelijk aangeven dat deze zaken van belang zijn.

dr. Rose-Marie Droës

”

Myrra Vernooij-Dassen: ‘Wat ik sterk wil benadrukken, is dat over mensen met dementie vaak gepraat wordt als die groep van mensen die in het allerlaatste stadium zijn. Dat allerlaatste stadium wordt door 15% van de mensen in het verpleeghuis bereikt en dat is waarschijnlijk maar 5% van alle mensen met dementie. Heel lang in het proces kunnen mensen nog goed aangeven wat ze willen als het om hun eigen leven of hun relatie met anderen gaat. Ook kunnen zij een duidelijke voorkeur kenbaar maken door wie zij wel of niet verzorgd willen worden. In die zin denk ik dat je die mensen heel erg lang kunt bevragen of observeren wat ze zelf willen en dat we deze mensen in staat moeten stellen om hun wensen aan te geven.

Wij moeten anderen stimuleren om daarnaar te kijken. Als je mensen met dementie al vroegtijdig afschrijft, sta je ook niet meer open voor wat zij op het laatst nog wel kunnen. Dan zou je in het verpleeghuis niks meer aan hen kunnen vragen. Dan is het eigenlijk al gebeurd.

Ik wil een pleidooi houden om daar tot op het laatste moment mee door te gaan. Als dat niet lukt, ligt het meer aan de ander dan aan de persoon met dementie.’

Rose-Marie Droës: ‘Bij zorginnovatie zouden, indien dat mogelijk is, ook mensen met lichte tot matige dementie bij het invoeren van vernieuwingen of zaken die om verandering vragen, betrokken moeten worden. Vraag naar hun mening! Op het vlak van productontwikkeling en ondersteunende technologie zijn we met een aantal projecten bezig. Daar betrekken we eigenlijk vanaf het allereerste begin mensen met dementie bij: ‘Is dit wat u wilt?’, ‘Hebt u hier iets aan?’, ‘Begrijpt u dit?’, ‘Zou u hiervan gebruik gaan maken?’. Dit soort vragen blijven we herhalen bij de gehele verdere ontwikkeling van het product.

Het is natuurlijk ook heel belangrijk dat je bij transcare planning tijdig met de persoon met dementie en met de familie in gesprek gaat en met het voortschrijden van de dementie ook met hen in gesprek blijft. Het zijn

aspecten die kunnen bijdragen aan *empowerment* voor mensen met dementie.'

Begeleiden bij de keuzes die gemaakt moeten worden

Empowerment is een hulpmiddel om de vraagsturing in de zorg beter vorm te geven, door de mensen, om wie het gaat, een stem te geven. Daarmee kun je de zorg sterk verbeteren. Gezien het steeds toenemend aantal ouderen en dus ook mensen met dementie, kunnen we het ons niet langer veroorloven om een gemiddeld soort zorg te geven die voor 50% helemaal niet gewenst is. De zorg die gegeven wordt, dient zodanig geboden te worden dat deze ook terecht komt bij de mensen die dat op die manier willen. Het is belangrijk om efficiënt te werk te gaan en gericht vragen te stellen aan de mensen met dementie om vraag en aanbod goed op elkaar aan te laten sluiten.

Frans Verhey: 'Vraaggerichte zorg is in de mode: u vraagt, wij draaien. Uit onderzoek dat we recentelijk uitgevoerd hebben, is een duidelijke behoefte aan meer overzicht en meer coaching naar voren gekomen. Dit heeft geleid tot het vervaardigen van een Keuzewijzer, die we willen hanteren in de regio. Mensen kunnen via deze Keuzewijzer voor de verschillende stadia van dementie geïnformeerd worden over wat er in de regio te koop is. Mensen moeten ook eerder bewust worden dat er uit allerlei alternatieven te kiezen is, indien men zelf in dit keuzeprocess actief is. Hier kun je mensen beter op voorbereiden. Dit zou een belangrijk aspect kunnen zijn bij vroegdiagnostiek. Bij een pro-actieve benadering kan de Keuzewijzer een hulp zijn. Casemanagement kan aansluiten bij de behoefte van patiënten en mantelzorgers, indien er voldoende expertise is en er ook duidelijke kennis van het zorgaanbod aanwezig is.'

“

In het kader van het programma 'Kiezen in de Zorg' van ZonMw is door Frans Verhey (Universiteit Maastricht), in samenwerking met Marjolein van Vught, Kees Hooier en Jan Vuister, onderzoek gedaan naar hoe keuzes in de zorg door cliënten gemaakt worden.

'De achtergrond was eigenlijk dat Kees Hooier en ik bij elkaar waren en ons afvroegen: 'Wat doen we nu eigenlijk fout?'. We hadden nieuwe modules bedacht voor mensen met dementie: groepsbehandelingen. We waren in de veronderstelling dat wat we bedacht hadden, interessant was. Echter, er kwam niemand op af! De gewenste aansluiting was er niet. Het was eenzijdig. Toen zijn we gaan filosoferen over hoe het werkt bij dementie. De verschuiving van aanbodgerichte zorg naar vraaggestuurde zorg heeft een toenemende variëteit in het zorgaanbod tot gevolg. Die ontwikkeling zal doorzetten. Er zal steeds meer gevraagd gaan worden. Daarom wilden we weten hoe keuzes gemaakt worden. Welke factoren spelen daarbij een rol? Als het de persoon met dementie en zijn of haar verzorgers zijn die de keuzes maken, hoe kunnen we hen daarin ondersteunen? Dat was de onderzoeksvraag.

In totaal hebben we 252 patiënten telefonisch geïnterviewd.

Dit heeft belangrijke resultaten opgeleverd. Zorgaanbod en zorggebruik komen redelijk overeen. Maar er is ook een hele hoop niet verwezenlijkt.

Dit speelt vooral rondom opnames voor groepsbegeleiding. Daar speelt het probleem van het niet-gedeelde belang heel sterk. Mensen reageren daarop vaak heel geëmotioneerd. 91% van de ondervraagden gaf aan tevreden te zijn met

de verkregen zorg. Bij zo'n hoog percentage kun je je afvragen of de neiging tot sociaal-wenselijk antwoorden hieraan debet is. Voor een deel zou dit inderdaad het geval kunnen zijn.

Tussen de regels door werd evenwel ook een aantal behoeften duidelijk. Dit betrof bijvoorbeeld de behoefte aan meer regelmatige begeleiding door de huisarts of hulpverleners. Er is duidelijk behoefte aan hulp die veel dichterbij is en die ook veel sneller opvraagbaar is.

Naar voren kwam ook de wens om beter geïnformeerd te worden over de verschillende keuzes die gemaakt kunnen worden. Het blijkt dat deze informatie vaak ontoereikend is vanwege onvolledigheid. Een aantal mogelijkheden wordt weliswaar opgesomd, maar dit op een rijtje zetten, is bij lange na niet uitputtend.

Een andere zaak betreft bijvoorbeeld de continuïteit in de hulpverlening. Voorkomen moet worden dat de ene hulpinstelling niet weet wat de andere instelling aan het doen is. Ongeveer de helft van de ondervraagden gaf in het onderzoek te kennen het gevoel te hebben dat er inderdaad een keuze gemaakt kan worden en er alternatieven voorhanden zijn. Ook gaf men aan, de keuze waar men voor stond een zware te vinden en dat er eigenlijk niet veel te kiezen viel, omdat degene met dementie misschien wel tot een andere keuze kwam, maar geen overzicht had. De andere helft zegt eigenlijk geen keuze te hebben en met de rug tegen de muur te staan. Op grond van dit soort uitkomsten zou je kunnen concluderen dat mensen meer begeleid moeten worden. Heel pro-actief, reeds in een vroeg stadium, om te laten zien dat het nu nog niet nodig is, maar dat men alvast na moet denken over toekomstige keuzes.

Als ik kijk welke factoren een rol spelen bij het zorggebruik en bij de aansluiting tussen aanbod en wat uiteindelijk gerealiseerd wordt, dan speelt de instelling daarbij een rol. Het gaat dan om de relatie met de patiënt, om het doorgeven wat mensen prettig vinden. Uiteraard speelt de aard van de diagnose een rol, naast de ernst van de dementie. Verder blijkt de ervaren belasting, met name van de mantelzorg, van grote betekenis. De behoefte van de patiënt is doorslaggevend. Vaak is het een emotionele keuze. Mensen zeggen: 'Ik moet hiervoor kiezen, maar het voelt niet goed' of 'Ik heb dit maar gekozen. Daarbij voel ik me nog het beste, maar het lag erg emotioneel. Het is niet zo'n rationeel proces als je soms zou willen'.

prof. dr. Frans Verhey



René Schalk: 'Waar ik aandacht voor zou willen vragen, is het volgende. Het heeft betrekking op het zelfbeeld, zelfvertrouwen en geloof in eigen kunnen en het inschatten van de eigen mogelijkheden van iemand met intellectuele beperkingen in een bepaalde mate. Een te lage inschatting van de eigen mogelijkheden is niet goed, maar een te hoge inschatting, een overschatting, evenmin. Waar vind je de balans en hoe bekijk je of een persoon met dementie zijn of haar mogelijkheden reëel kan inschatten? Dat is een cruciale vraag.'

Madeleine Weterings-Timmermann: 'Waar en wanneer is er sprake van goede zorg? Wat is daarvoor nodig? Goede zorg kan niet buiten relationele afstemming. Dus het handelen moet goed en vakbekwaam zijn. Er moet goed gecommuniceerd worden. Daarvoor is meer nodig dan men op het eerste gezicht zou denken. Hoe dan ook, die relationele afstemming is es-

sentieel. Met name in die relationele afstemming zit de *empowerment!* Je maakt eigenlijk een soort omtrekkende beweging. Als verzorgende moet je eerst kijken, luisteren en de ander het woord geven. Dat moet zich niet beperken tot wat er gebeurt. Getracht moet worden om het te begrijpen. Het gaat om het 'lezen' van signalen, om het 'verstaan' van de uitingen'.

Afstemming van hulp en zorg

Mieke Grypdonck: 'Het gaat om afstemming, zeker in de zorgverlening voor mensen met dementie. Voortdurend de reactie van de anderen bekijken en proberen om hun wereld te bekijken, zoals zij die bekijken en daar zoveel mogelijk de zorg op af stemmen, op wat dan voor hen op dat ogenblik goed zou zijn'.

“

'Ik heb hier heel mooie voorbeelden van gezien op een afdeling met mensen die in een zeer vergevorderd stadium van dementie verkeren, die dus echt absoluut niets meer konden zeggen, maar aan wie voortdurend afgestemde zorg werd gegeven. Zo werd met een mevrouw samen foto's bekeken, omdat zij dit volgens de verpleegkundigen graag doet. Deze mevrouw heeft dat nooit zelf gezegd. Op een gegeven ogenblik heeft iemand dat gedaan en aangezien die mevrouw daar heel positief op reageerde, is dat nog een tweede keer gedaan. Weer werd hierop positief gereageerd en dus als de zorgverleners eventjes tijd hebben, gaan ze met die mevrouw foto's bekijken.'

prof. dr. Mieke Grypdonck

”

Jos Schols: 'Afstemmen betekent ook rekening houden met ieders unieke levensgeschiedenis. Het maakt verschil of professionals iemand in de thuissituatie ontmoeten of pas in een intramurale setting. Persoonlijke trajectbegeleiders en/of dementieconsulenten, die van meet af aan meelopen, kunnen een belangrijke rol spelen bij het 'lezen' van de mens met dementie.'

Coördinatie van hulp en zorg

Eén van de dilemma's in de zorg van vandaag is dat mensen met dementie een heel traject moeten afleggen. Uit onderzoek blijkt dat zij, in welke fase van het ziekteproces je ook insteekt, iemand nodig hebben die naast hen en hun mantelzorgers gaat staan om te empoweren. Bij dementie raak je de regie van je leven kwijt en zijn de mantelzorgers vaak ook al oud.

René Schalk: 'Een ander heel belangrijk punt betreft het verlenen van hulp en zorg. Hoe coördineer je dat op een organisatorisch niveau? Er is veel zorgaanbod aanwezig, maar mensen met dementie en hun mantelzorgers weten lang niet altijd wat er aanwezig is en hoe ze uit de aanwezige alternatieven moeten kiezen. In de verschillende fasen van het dementieproces moeten telkens nieuwe keuzes gemaakt worden. Hulp daarbij en coördinatie van voorzieningen, bijvoorbeeld met de inzet van casemanagement, zijn daarbij heel belangrijk.'

- Zorgverleners dienen respect te blijven houden voor personen met dementie gedurende het gehele traject dat die personen doormaken, zodat die hun eigen identiteit kunnen behouden.
- Er dient meer aandacht geschonken te worden aan de voorkeuren, zoals deze kenbaar gemaakt worden door mensen met dementie en hun omgeving. De preferenties van een persoon met dementie zijn anders dan die vaak vanuit de zorg worden verondersteld.
- Het maken van keuzes is voor mensen met dementie en hun omgeving niet gemakkelijk. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben grote behoefte aan overzicht en coaching bij het maken van keuzes. Daarom moet steun aangeboden worden bij het maken van keuzes door de mens met dementie en diens omgeving, zonder dat die vervalt in betutteling.

4. Belemmeringen en barrières

Belemmerende machtsverhoudingen

Madeleine Weterings-Timmermann: 'Ik kan niet over *empowerment* spreken zonder het ook te hebben over machtsverhoudingen. Enerzijds zijn er de mensen met dementie die vaak niet meer in staat zijn om datgene wat zij vinden onder woorden te brengen. Het is hen onmogelijk geworden om te verwoorden wat ze ervaren, voelen of meemaken. Wat men echt zou willen en wat men nog verlangt, moet vaak ongezegd blijven. Anderzijds zijn er de verzorgenden. Zij hebben opdrachten en taken, verantwoordelijkheden en plichten om bepaalde handelingen uit te voeren. Je kunt iemand niet laten verkommeren, in zijn of haar vuil laten liggen of hen geen eten of drinken meer geven. Toch kunnen die handelingen ineens veel weerstand oproepen. Waar zit die weerstand in? Waar en wanneer gaat macht een rol spelen? Protesten kunnen niet gehoord worden. Verzorgenden kunnen die naast zich neer leggen en negeren. Ze kunnen die overrulen en er overheen walsen. Hoe gaan die processen waarbij machtsverhoudingen een rol spelen, in hun werk?'

René Schalk: 'Ik ken het begrip *empowerment* vooral uit de managementliteratuur, waar het gebruikt wordt om aan te geven dat de macht van werknemers ten opzichte van bazen en leidinggevenden versterkt zou moeten worden. Dat vertoont overeenkomsten met de kwestie van machtsverhoudingen tussen zorgverleners of cliënten.'

Mieke Grypdonck: 'Bij *empowerment* gaat het eigenlijk om een machtsbalans. Uit een aantal onderzoeken blijkt dat hoe minder zeker mensen over hun eigen positie zijn, hoe groter de behoefte is om macht en controle uit te oefenen.'



drs. Madeleine Weterings-Timmermann:

'Onder het mom van autonomie mag nooit iemand verlaten worden.'

Zorg is eigenlijk onderworpen aan een hele rare paradox. Hulpverleners moeten willen helpen, maar tegelijkertijd moeten zij een zo bescheiden mogelijke plaats in het leven van de ander innemen. Hulpverleners moeten er altijd weer zorg voor dragen dat zij zich zoveel mogelijk naar de rand van het bestaan van de patiënt kunnen schuiven. *Empowerment* gaat over het leven zelf en niet over de zorg. De opdracht van de zorg is het leven boven de ziekte uit tillen, ook bij mensen met dementie. Goede zorg moet mensen zoveel mogelijk de ruimte geven om te leven. Dat veronder-

stelt dus dat naarmate zorgverleners meer naar de marge van het bestaan gaan, patiënten des te meer ruimte krijgen om te leven. Tegelijkertijd dienen professionals niet meer in de marge te gaan dan nodig is om dat leven boven de ziekte uit te kunnen tillen.'

Annelies van Heyst: 'Er zijn eigenlijk twee manieren om naar de werkelijkheid van een intramuraal wonende mens met dementie te kijken. De ene is vanuit het oogpunt van de familie. Die kijkt er naar en denkt: wij hebben die professionals nodig om moeder of vader zo goed mogelijk in leven te houden, want dat kunnen wij op deze wijze niet. Voor hen hebben de professionals als helpende bijfiguren in dit drama slechts bijrollen. Professionals denken anders. Ze beschouwen de mensen met dementie als hun bewoners en zien de familieleden als inzetbare randfiguren. Dat getuigt van een totaal andere perceptie van de werkelijkheid, waardoor de grenzen van het private en het professionele terrein soms ernstig overschreden worden.'

Het botsen van twee werelden

Frans Verhey: 'Als je op de geheugenpoli komt of daar werkt, dan word je nogal eens geconfronteerd met het spanningsveld tussen de meer menselijke kant en de meer technische kant. Het verschil tussen cure en care, zoals dat hier al benaderd werd, zul je toch op enigerlei wijze in elkaar moeten vlechten. Dat is natuurlijk ook een uitdaging. Het gaat om heel verschillende gezichtspunten. Het betreft biologen, psychiaters en psychotherapeuten, die deze verschillende perspectieven met elkaar moeten zien te rijmen. Of je kijkt objectief óf je kijkt subjectief. De vraag is of het mogelijk is om dat gelijktijdig op een goede manier te doen. Hier staan we voor de uitdaging om dat soort dingen te combineren, want je kunt niet zeggen dat het ene zonder het andere kan.'

“

‘Het zal een toenemend probleem zijn om in de toekomst op een goede wijze diagnoses vroegtijdig te stellen. We zien momenteel steeds meer mensen met relatief hele lichte klachten, die dan elders te horen krijgen: ‘u bent dement, u heeft Alzheimer’. Dat geschiedt dan op grond van liquoronderzoek of technisch MRI-onderzoek. Die mensen komen dan eigenlijk heel boos bij ons een second opinion halen. Ze hadden hulp gewild, maar ze zijn het rijbewijs kwijt. Ze zijn een stigma rijker geworden. Op die manier hadden ze zich die hulp die ze gedacht hadden te zullen krijgen niet voorgesteld.

We hebben hier te maken met het probleem van stigma en taboe. Heel treffend vind ik altijd het voorbeeld van de head turning sign. Dat is geïntroduceerd als een teken in vroegdiagnostiek. Als je een vraag stelt, bijvoorbeeld welke dag het vandaag is, en het hoofd gaat opzij, dan zou je dat kunnen zien als een teken dat het niet goed is. Tegelijkertijd is het ook een teken dat iemand in verlegenheid gebracht wordt en zich door die situatie vervelend voelt en emotionele steun van iemand vraagt. Dit is een heel mooi voorbeeld. Hier botsen twee werelden.

Die toespitsing op vroegdiagnostiek is niet zonder problemen. Denk aan de actie Rem Alzheimer⁶. Is dat nu een goede actie of niet? De actie wordt verdedigd door te stellen dat er in ieder geval aandacht is voor vroegdiagnostiek. Op zich is dat een goede zaak. Diagnostiek is echter een middel, geen doel op zich. Het gaat erom dat mensen in een vroegtijdig stadium geholpen kunnen worden. Mijns inziens is de actie echter te eenzijdig gericht op het voorschrijven van medicijnen.’

prof. dr. Frans Verhey

”

Gefragmenteerde zorg

Mariet Paes: ‘In de eerstelijnszorg zie ik de dementieproblematiek fragmenteren, bijvoorbeeld: de invoering van DBC’s in de eerstelijns heeft opnieuw fragmentatie tot gevolg, terwijl we juist pleiten voor een meer integrale aanpak. Daar is nog wel heel veel in te doen, maar niet door er weer allemaal nieuwe mensen bij te zetten die dan voor het integrale moeten zorgen. Ik denk dat we goed moeten nadenken wat we tegen de tendensen van steeds meer fragmenterende zorg kunnen doen of zouden moeten doen.’

Annelies van Heyst: ‘We kennen in Nederland ver doorgespecialiseerde en verkokerde professionalisering in de zorgsector. We hebben geen centraal gedirigeerd systeem; iedereen heeft grote vrijheid in eigen handelen, om een eigen zorgvisie aan te hangen en eigen beleid te voeren. Daardoor zijn de relationele infrastructures vernietigd. We zijn zo gaan hechten aan een zorgsysteem dat is opgeknipt in losse handelingen, waarbij iedere professional komt om zijn of haar ding te doen. Patiënten worden daar soms helemaal dol van als de zoveelste professional aan hun bed staat. Daarmee vernietig je eigenlijk de relationele ordening van mensen tot elkaar. Je kunt alleen maar afstemmen en relationeel bij iemand betrokken raken, als je die persoon ook een beetje kent. Als de zorg zo georganiseerd wordt dat elkaar leren kennen in feite onmogelijk gemaakt wordt, dan zal empowerment van mensen met dementie niet van de grond komen.’

Te weinig en slecht luisteren

Rose-Marie Droës: ‘Eén van de grote problemen is dat er te weinig geluisterd wordt naar de mensen om wie het gaat, de mensen met dementie en de mantelzorgers. Daar is makkelijk wat aan te doen. Als je zorg levert of



FOTO: GUIS VAN HECK

prof. dr. Frans Verhey:

'Heel belangrijk is het fenomeen 'participatie', verwijzend naar het nuttig blijven, het idee hebben dat men ook nog kan helpen en niet alleen maar in de positie zit dat men geholpen moet worden.'

ondersteuning wilt bieden, is dat gesprek heel makkelijk mogelijk.

De persoon met dementie en zijn/haar omgeving dienen als één geheel beschouwd te worden. Om te beginnen, zal eerst achterhaald moeten worden waar behoefte aan is. Hierna kan bepaald worden wat daadwerkelijk aangeboden moet worden. Kortom: Luister naar de cliënten en erken hun keuze. Op dit punt is nog sprake van de grootste achterstand.'

Frans Verhey: 'De vraag is hoe kom je er achter wie slecht luistert en wie goed luistert. Ik ken geen hulpverlener die van zichzelf zegt dat dit een slecht punt is van hem of haar en toch wijzen we naar elkaar dat er te slecht geluisterd wordt. We zullen het probleem nader dienen te concretiseren. We zullen het handen en voeten moeten geven. Uit onderzoek komt naar voren dat huisartsen geen zin hebben om te luisteren, omdat ze denken dat ze er toch niks aan kunnen doen. Veel verzorgenden in het verpleeghuis zullen geen ruimte maken om de mens met dementie te bevragen, omdat zij vinden dat zij hiervoor geen tijd hebben of geen tijd voor vrij kunnen maken.'

Mieke Grypdonck: 'Er zijn allerlei persoonlijke belemmeringen van de professional richting de mens met dementie. Eén van de barrières is de systeemdwang. Een voorbeeld: verzorgenden lopen voortdurend een toilet in waar iemand op zit. In Nederland vinden we dat we daar toch eigenlijk niet bij gestoord zouden moeten worden. Waarom gebeurt dat toch? Omdat daar het incontinentiemateriaal ligt opgeslagen en dat hebben zij nodig. Maar het is buitengewoon vernederend voor degene die op de wc zit. Nu blijkt dat het voor professionals heel moeilijk is om anders te handelen door de systeemdwang. Een ander voorbeeld: mensen een hele dag in de rolstoel laten zitten, omdat het lastig is om hen bijvoorbeeld 's middags naar bed te brengen, want dat is arbeidsintensief. De patiënten, de bewoners, geven zelf wel aan dat zij dat graag zouden willen.'

Jos Schols: 'Ik krijg uit heel veel verschillende kleinschalige woonvormen signalen dat medewerkers veel meer begeleiding nodig hebben om de overstap van instituut naar kleinschalige woonvorm te kunnen maken. Velen zijn daar heel eerlijk in en geven te kennen niet te weten hoe het moet. In onvoldoende begeleiding schuilt ook een gevaar. De eerste signalen vanuit kleinschalige woonvormen zijn er al. Incidenteel is er zelfs sprake van mishandeling van mensen met dementie, omdat een verzorger

of verzorgster het nooit geleerd heeft om echte begeleiding op maat te bieden en er dan ook niet in slaagt om die te geven, ondanks dat er maar voor een relatief kleine groep mensen gezorgd hoeft te worden. Daarom moet er ook in de begeleiding van medewerkers heel veel energie gestopt worden.

De veranderingen die we in de gebouwen aanbrengen, gaan sneller dan de veranderingen die wij bij de professionals weten te realiseren. Dat baart mij grote zorgen. Je krijgt dan op een gegeven moment toestanden zoals we die soms in de VG-sector gezien hebben. Dan gaat straks weer een aantal bestuurders roepen dat we terug moeten naar de instituten. Dat is natuurlijk het risico.'

Annelies van Heyst: 'Ja, maar het hangt ook nauw samen met het nog steeds vigerende zorgideaal. Een voorbeeld uit een kleinschalige woonvorm is dat professionals van mening zijn dat bewoners zoveel mogelijk moeten doen en bijvoorbeeld ook iedere dag op tijd op moeten staan. Dat is hen geleerd. Het is een vorm van systeemdenken. Waarom mensen iedere morgen op tijd hun bed uit moeten komen, is mij bij lange na niet duidelijk. Waarom zou dat moeten? Als dat helaas het ideaalplaatje is dat er eenmaal muurvast in zit, dan zal zo'n verzorgende uitermate gefrustreerd raken als een bepaalde bewoner voor de zoveelste keer weer eens niet uit bed wil komen. Daarom is het goed als de zorgidealen, veel meer dan nu het geval is, op maat afgestemd worden en op de individuele persoon afgestemde zorg nagestreefd wordt. Verzorgenden moeten in dit proces volop de ruimte krijgen om de zorg op individuele personen af te stemmen.'

- **Machtsverhoudingen tussen zorgverleners en cliënten vormen een belemmerende factor. Bij *empowerment* gaat het eigenlijk om een machtsbalans.**
- **Tegenstellingen tussen cure en care en fragmentatie van de zorg beschadigen de relationele infrastructuur die essentieel zijn voor *empowerment*.**
- **Er wordt onvoldoende geluisterd naar de mensen om wie het gaat, de mensen met dementie en de mantelzorgers.**

5. Wat is nodig om tot veranderingen te komen?

Substantiële veranderingen zijn afhankelijk van een groot aantal factoren. In het onderstaande wordt een opsomming van de aanbevelingen gegeven.

Heb vertrouwen!

Myrra Vernooij-Dassen: 'Op de eerste plaats moet je het volle vertrouwen hebben en behouden dat mensen met dementie wel degelijk aan kunnen geven wat hun wensen zijn en hoe zij iets willen. Mensen met dementie mogen zeggen wat ze willen. Dit is één van de bottlenecks. Vele verzorgenden geloven nog niet dat mensen met dementie ook in de latere fase dit kunnen. Maak de vraag aan hen niet te groot, houd deze klein.'

Kijk vanuit verschillende perspectieven!

Frans Verhey: 'Denkend aan mensen die nog wel thuis wonen, maar ook zeker aan mensen in het verpleeghuis, is het heel belangrijk om niet alleen te kijken naar welke hulp hebben ze nodig op basis van allerlei beperkingen die er zijn, maar dat je ook met hen praat over hun wensen en behoeften. En dit moet je individueel met mensen doen. Het is belangrijk dat vanuit verschillende perspectieven gekeken wordt naar 'wat hier wenselijk is', vanuit de persoon met dementie en de andere perspectieven. Dit niet alleen overlaten aan de professional; bijvoorbeeld: met het instrument 'Assesment of Need in the Elderly' kunnen zowel de personen met dementie, als de professional, als ook mantelzorgers en/of familieleden daarover bevraagd worden.'

Bereid voor op de toekomst!

Frans Verhey: 'Als voorbereiding zouden mensen met dementie duidelijker gemaakt dienen te worden wat hen te wachten staat. Hoe vervelend en

hoe moeilijk het ook is. Dit is nu nog een groot taboe. Toch zal men er goed aan doen om een gesprek aan te gaan waarin gezegd wordt: dit is wat u te wachten staat; zo gaat uw toekomst eruit zien.

Duidelijk gemaakt moet worden dat er een moment komt dat men eigenlijk weinig in te brengen heeft, dat de dialoog een stuk moeilijker zal worden. Mensen moeten hierop voorbereid worden, zodat ze aan kunnen geven hoe zij daarmee om zouden willen gaan.'

Ben als professional zelfbewust!

Mieke Grypdonck: 'Om *empowerment* van de mensen met dementie te bereiken, zijn zelfbewuste professionals nodig. Dat zijn professionals die zo overtuigd zijn van hun waarde dat zij zichzelf zonder problemen heel klein kunnen maken.'

Jos Schols: 'Als professional moet je, als je te maken hebt met iemand die jou afwijst of die geen contact wil, kunnen beoordelen waar dat in zit om eventueel je eigen gedrag te kunnen wijzigen.'

Mieke Grypdonck: 'En ook je eigen grenzen kunnen en durven te stellen. Uit een onderzoek van Jacomine De Lange van jaren geleden komt naar voren dat als mensen behoefte hebben om zichzelf als professionals te manifesteren, zij bijvoorbeeld ook de familie geen ruimte laten. Zelfbewuste professionals kunnen die ruimte aan de familie laten, kunnen luisteren en in gesprek met hen gaan.'

Myrra Vernooi-Dassen: ' Een zelfbewuste professional zijn is niet afhankelijk van het beroep dat men uitoefent. Bijvoorbeeld huisartsen hebben grote moeite met zorg voor mensen met dementie, omdat zij het gevoel hebben dat zij niks te bieden hebben. En daar zit de crux; je moet jezelf een soort beloning kunnen geven. Zo zie je in het verpleeghuis verzorgenden soms zo ontzettend tevreden zijn, omdat zij met een goed gevoel op hun

werk terug kunnen kijken, omdat zij contact kunnen maken met de mens met dementie. Een goede professional kijkt ook naar iemand die het wel lukt om bijvoorbeeld iemand uit bed te krijgen en raadpleegt deze dan. Je hebt ook mensen die het als een beloning ervaren als zij zelf zien dat het resultaat goed is'.

Frans Verhey: 'Het zelfbewust zijn van professionals heeft ook te maken met het herkennen van overdracht.'

“

'Eén van die voorbeeldjes. Een heel goede verpleegkundige zegt: 'Wie wil van mij het eten geven overnemen, want ik strijk weer het eten uit zijn mond en het irriteert mij teveel.' Dat is echt knap. Zij zegt niet 'het is zijn schuld' en ze zegt ook niet 'ik moet daartegen kunnen.' Nee, ze zegt: 'Nu is het niet goed voor meneer X dat ik hem verder eten geef'. Dit is een teken van zelfbewustzijn, waardoor je in staat bent om de belangen van degene die je verzorgt, te laten prevaleren boven je eigen ik.'

prof. dr. Mieke Grypdonck

”

Respecteer privéleven en private relaties!

Annelies van Heyst: 'Een ander gebied dat mij zorgen baart, is dat aan de ene kant, dat vanuit het oogpunt van de relationaliteit heel belangrijk wordt gevonden, familieleden en andere naasten in de woonzorgvorm worden ingeschakeld en direct bij onderzoek en behandeling worden betrokken. Aan de andere kant krijg ik ook signalen dat professionals de familie daarmee ook tot object van behandeling gaan maken.

Als ethicus wil ik pleiten voor het herstellen en helder houden van de grenzen tussen het privé-terrein en het gebied waar professionals toegang toe hebben. Ook een mens met dementie heeft een privéleven en private re-

laties. Het is niet zo dat private relaties van de mens met dementie zomaar object van behandeling mogen worden van goedbedoelende verpleegkundigen, artsen en andere professionals. Dus ik zou hier meer terughoudendheid en meer schroom willen bepleiten.'

Werk samen!

Frans Verhey: 'Als er één sector goed toegerust is om casemanagement goed te verzorgen, dan is dat de GGZ-sector. Zo zou je al snel concrete stappen kunnen zetten om tot oplossingen te komen. Kortom: veel meer samenwerken tussen GGZ-sector en de V&V-sector is wenselijk.'



FOTO: BEN BERGMANS

prof. dr. René Schalk

'Er is veel zorgaanbod aanwezig, maar mensen met dementie en hun mantelzorgers weten lang niet altijd wat er aanwezig is en hoe ze uit de aanwezige alternatieven moeten kiezen.'

Mobiliseer de samenleving!

Mariet Paes: 'Veel mensen die beginnend dementerend zijn, wonen thuis en wij moeten op de goede manier met z'n allen leren dat een plekje te geven, zodat dit niet alleen iets van de zorg is maar ook van de samenleving. Dit komt tot uiting in hoe je woont, maar ook hoe oplettend je bent. Denk aan iemand die in de buurt woont en zijn/haar huis niet terug kan vinden. Dat soort simpele dingen. We moeten volgens mij breder denken dan alleen vanuit de zorg.'

Jos Schols: 'Aan de hele samenleving wordt op dit moment om een omslag gevraagd om te willen luisteren en ook te willen handelen naar wat mensen willen. En als je dus aan iemand vraagt: 'wat wilt u nou precies', en je doet er vervolgens niks mee, dan werkt het niet. Je moet ook de energie en de bereidheid hebben om ondanks de extra aandacht die dat dan kost, die ook te geven. Niet alleen in de dementiezorg, maar ook in het algemeen, wordt een omslag in hoe mensen met elkaar omgaan, gevraagd. Een dergelijke omslag is nodig. Nogmaals, we moeten willen luisteren naar de behoefte van de ander en er dan ook iets mee doen.'

- Duidelijkheid en voorlichting op een zodanige wijze dat mensen met dementie en hun systeem geholpen worden in het anticiperen van toekomstige consequenties van dementie. Ook als het om moeilijke thema's, zoals het verlies van autonomie, gaat.
- Goede begeleiding en zorg vraagt om zelfbewustheid van professionals
- Een omslag in hoe mensen met elkaar, met mensen met dementie omgaan in de samenleving is gevraagd. Luisteren naar de behoefte van de ander en daar iets mee doen.

6. Hoe komen we tot verbetering?

Opleiding en onderwijs

Hoe kunnen weerstanden en barrières overwonnen worden? Hoe kunnen mensen die zorg en diensten verlenen, goed toegerust worden? Er moet een basis zijn om zorg op maat te leveren. Dat doe je niet alleen zomaar uit het hart. Dat doe je wel met het hart, maar niet zomaar. Daar is meer voor nodig en wel het volgende.

- Professionals hulpmiddelen geven om te leren luisteren naar preferenties van mensen. Bij mensen, die zelf hun wensen niet kunnen verwoorden, moet men goed kunnen observeren.
- Belevingsgerichte zorg aanleren. Door het hanteren van deze methodiek ontstaan interactie en contact met personen met dementie.
- Aan den lijve laten ervaren wat mensen met dementie beleven. Bijvoorbeeld met het opzetten van een dementie-experience waarin de wereld, zoals de mens met dementie deze beleeft, wordt nagebootst.
- Vanuit de praktijk richting geven aan opleidingen en aangeven hoe de zorg geleverd moet worden, zodat daarop ingespeeld kan worden.

Myrra Vernooij-Dassen: 'Het is van belang om naar de driehoek patiënt-mantelzorger-professional te kijken. Hanteer het principe van implementatie; dat is beginnen met in kaart te brengen wat de belemmerende factoren zijn en wat de factoren zijn die de zaak bevorderen. Die laatste zijn de best practices die voortgezet kunnen worden. Het is heel belangrijk om te achterhalen hoe het komt dat iedereen zegt patiëntgericht te willen



FOTO: GILIS VAN HECK

dr. Rose-Marie Droës

'Empowerment kan er toe bijdragen dat alles wat aan mensen met dementie qua zorg, maar ook qua welzijn, ondersteuning etc. geboden wordt, meer aansluit bij wat ze zelf willen. Daarom kijken wij naar wat mensen belangrijk vinden.'



FOTO: GUIS VAN HECK

dr. Myrra Vernooy-Dassen:

'Als je mensen met dementie al vroegtijdig afschrijft, sta je ook niet meer open voor wat zij op het laatst nog wel kunnen.'

werken en dat het toch niet lukt. Wat zijn de belemmeringen? Die vraag slaan we systematisch over. We pompen er maar in en na afloop zijn we allemaal gefrustreerd, omdat het weer niet is binnengekomen. Ik denk dat we de eerste stap overslaan.'

Rose-Marie Droës: 'Het is heel belangrijk om professionals te leren wat ze moeten vragen. Immers, je kunt ook heel selectief vragen, bijvoorbeeld alleen die dingen waarvan je denkt 'daar kan ik iets mee' en voor de rest 'waarom zal ik iets vragen waarmee ik toch niks mee kan'. Hoe zorgverle-

ners hier tegenover staan is individueel heel verschillend. Wanneer huisartsen meer zouden doorvragen en mensen daardoor specifieke problemen zouden kunnen noemen, zou het kunnen zijn dat huisartsen er toch wel wat mee kunnen doen. Het is ook een kwestie van leren wat je kunt vragen en welke mogelijkheden er zijn om aan te bieden of om te doen.'

Jos Schols: 'Wie gaat daarbij helpen? Wie gaat ons dat leren? En hoe breng je dat dan? Er liggen genoeg voorbeelden van good practices op de plank, bijvoorbeeld het Easycare-project, waar huisartsen enthousiast over zijn. De relatie tussen het oude duo huisarts en wijkverpleegkundige ofwel de nurse-practitioner wordt weer aangehaald. Samen volgen zij de cursus en leren opnieuw hoe ze samen aan de slag kunnen voor de kwetsbare medemens. Dat werkt!'

Mieke Grypdonck: 'Je moet mechanismen inzetten die mensen voortdurend helpen om kritisch naar zichzelf te kijken.'

Mariet Paes: 'Zelfreflectie dus.'

Professionals zelfbewuster maken

Madeleine Weterings-Timmermann: 'Vanuit mijn onderzoek zie ik mogelijkheden om professionals te helpen zelfbewuster te worden, bijvoorbeeld via video-interactie-begeleiding. Met deze methode kan de stroom waarin verzorgenden door de alledaagse zorgverlening, een zorg die maar door moet gaan, gezogen worden, even stop gezet worden. Met deze methode wordt aan professionals gevraagd om even een pas achteruit te doen en vanaf meer afstand naar hun eigen zorgverlening te kijken. Er wordt een alledaagse zorgsituatie opgenomen en deze wordt met een aantal collega's samen bekeken. Dit is een moment van reflectie en ook een moment van verwondering. Met

elkaar, met teamgenoten, kan zo'n zorgsituatie geanalyseerd worden.'

Annelies van Heyst: 'Wellicht moeten we, als we het over *empowerment* hebben, aan de negatieve kant beginnen om te kunnen lezen, te kunnen interpreteren, wat er op een moment voor de mens met dementie op het spel staat. Kennelijk wordt deze geschaad en gaat het fout in het contact en de communicatie met de verzorgende. De vraag is hoe het dan beter kan. Door naar de negatieve uitingen te kijken, bewijs je, volgens mij, de mens met dementie een heel grote dienst. Met Video-interactie-begeleiding kun je ook de mensen die het werk moeten doen, een hele grote dienst bewijzen. Immers het is voor verzorgenden een enorme opgave om iedere dag gekrabbd, geslagen en uitgescholden te worden. Dus als dat anders kan, is dat voor alle partijen een enorme verbetering.'

“

Video-Interactie Begeleiding

'De situaties die in de video-interactie-begeleiding opgenomen zijn, zijn probleemsituaties. Het zijn die momenten waar het niet goed gaat met de zorg en waar bewoners veel kracht maken, maar dan negatief. Zij schreeuwen, bijten, slaan, stompen, spugen, krijsen en zo meer. Power genoeg. Deze richt zich tegen de verzorgers en deze krijgen hun werk niet voor elkaar en raken daarover gefrustreerd. In de video-interactie-begeleiding worden zowel foute situaties, of situaties waar het mis gaat, als situaties van goede zorg met dezelfde bewoner gefilmd. Ik wil benadrukken dat als we het over empowerment hebben, we niet alleen de feel good kant dienen te kiezen, maar evenzeer de negatieve kant. Ook als het gedrag uiteindelijk omslaat in apathie.'

prof. dr. Annelies van Heyst

”

Zelforganisatie ondersteunen

Rose-marie Droës: 'Onlangs is in Amsterdam een inloophuis voor mensen met dementie gestart, met name bedoeld voor mensen die, nadat de diagnose gesteld is, voorlopig nog geen zorg nodig hebben. Het is een zelforganisatie, een eigen club, waar ze naar toe kunnen om informatie te krijgen en, als ze willen, kunnen deelnemen in een gespreksgroep, of gewoon een kop koffie drinken of een krantje lezen. Kortom, het is een plek waar zij mensen tegenkomen, die in dezelfde situatie zitten. Het betreft een experiment om te kijken of het lukt. Als zelforganisatie hebben ze een professional in dienst en deze moet doen wat zij zeggen. Dit vind ik een hele mooie omdraaiing. Stel dat zij hulp nodig hebben bij het organiseren van een gespreksgroep of een lezing, dan kan deze professional helpen om dat te organiseren. In principe zijn echter de mensen met dementie en hun familieleden de baas. Dit is ook een manier om *empowerment* te bevorderen. Ook willen zij les gaan geven aan professionals over hoe zij hun dementie ervaren en hoe je daar het slimst mee om kunt gaan.'

Kleinschalig

Annelies van Heyst: 'Het gaat er ook om hoe binnen de instelling de zorg georganiseerd is, wat voor planning er gemaakt wordt, hoe de teams georganiseerd worden. Als de teams steeds gerouleerd worden over alle afdelingen kunnen de professionals nooit iemand leren kennen. Maak je de planning zo dat je samenhang tussen bewoners en professionals en tussen professionals onderling creëert, krijg je vaste punten.'

Rose-Marie Droës: 'Samenhang, integrale zorg en kleinschaligheid zijn de uitgangspunten geweest van het ontstaan van de ontmoetingscentra, waarbij je een samenwerkingsprotocol maakt met de verschillende aanbie-

ders die op een plek, namelijk in het ontmoetingscentrum, verschillende vormen van zorgondersteuning, zoals emotionele sociale steun, praktische steun en informatie bieden. De wijk, de ouderen, de ouderenadviseur, iemand van het verpleeghuis en/of de huisarts kunnen een samenwerkingsprotocol hebben van ik doe dit en ik doe dat. Het ontmoetingscentrum kent een kleine vaste staf, die zowel de persoon met dementie als de mantelzorger begeleidt. De mensen met dementie kunnen daar aan meedoen zolang zij in staat zijn om in een open buurtcentrum te functioneren en het er niet te druk wordt voor hen. Door de kleinschaligheid ontstaat een heel goede vertrouwensband, niet stigmatiserend. Centraal staat het sociaal geïntegreerd zijn en dat maakt dus dat mensen uit de buurt mensen met dementie en mantelzorgers tegenkomen. Het activeert mensen, die in het buurtcentrum komen, om vrijwilliger te worden in het project. Dus het activeert ook mensen in de samenleving. Zij worden ermee geconfronteerd, waardoor je ook een soort verrassende verantwoordelijkheid krijgt en mensen met dementie niet worden geïsoleerd.'

Continuïteit van begeleiding

Rose-Marie Droës: Er is een groep die nog helemaal met niemand van de hulpverlening in aanraking is geweest. De vraag is hoe krijg je die mensen in beeld, bijvoorbeeld nadat ze uit het ziekenhuis of uit de geheugenpoli zijn weg gegaan? Als vanuit de geheugenpoli daar geen vervolg op is, is het de vraag hoe we deze groep weer terug vinden.'

Frans Verhey: 'De diagnose is niet een doel op zichzelf, maar dient een vervolg te krijgen. Wij hebben dit in Maastricht mede vorm gegeven door drie ouderenzorgorganisaties (o.a. RIAGG) te koppelen aan een diagnostische voorziening. De patiënt wordt dubbel gezien. Dit is efficiënter, doelmatiger en deze werkwijze draagt bij aan de kwaliteit van leven.'

Jos Schols: 'Ik wil daar nog aan toevoegen: het belang van adequaat case-management. Het is belangrijk om cliënten zo weinig mogelijk te laten merken dat er een fragmentarische zorg bestaat in Nederland. Continuïteit is erg belangrijk.'

René Schalk: 'Door partijen op lokaal niveau bij elkaar te brengen en activiteiten te coördineren, kun je inderdaad ontzettend veel doen en ook concreet dingen bereiken. Maar het betekent wel dat de betrokken organisaties hun individualistische doelen opzij moeten kunnen zetten. Het is zeker niet vrijblijvend.'

Wat heeft prioriteit?

Joop van de Broek (voorzitter Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric): 'Als ik zo de discussie beluister, dan komt het voor waar we op in moeten zetten eigenlijk neer op de volgende aandachtspunten:

- meer en beter luisteren naar de mens met dementie zelf;
- het vergroten van het inlevingsvermogen bij familie, vrijwilligers en professionals;
- het opleiden van zelfbewuste professionals;
- het verbeteren van de acceptatiegraad in de samenleving;
- het bieden van voorlichting en coaching van mensen met dementie en hun mantelzorgers bij het maken van keuzes.

De vraag is of er prioriteiten gesteld moeten worden en zo ja, welke?'

Mieke Grypdonck: 'Geen prioriteiten stellen in wat te doen, daar die zaken heel sterk afhankelijk zijn van elkaar. Op alle thema's, op meerdere fronten tegelijk, dient er iets gedaan te worden.'

Mariet Paes: 'Neem de volgende drie punten mee, die een duidelijke, onderlinge samenhang vertonen: (i) luisteren, (ii) de zorgtriade en (iii) het plaatsen in de samenleving. En kijk ook eens hoe je zaken uit andere sectoren kunt benutten.'

Rose-Marie Droës: 'Je moet de haalbaarheid van oplossingen onderzoeken en nagaan of deze ook daadwerkelijk in de praktijk werken. Je kunt niet van de ene op de andere dag zeggen dat alles allemaal anders zou moeten. Zo werkt het natuurlijk niet. Op kleine schaal goede voorbeelden implementeren die de gewenste veranderingen in zorg en welzijn teweeg brengen. Anderen zullen dit gaan volgen. Zo verander je langzamerhand de zorg.'

Jos Schols: 'En van belang is aandacht te vragen voor de borging in de samenleving.'

- **Professionals zal via opleiding en onderwijs geleerd moeten worden om support, dat wil zeggen afgestemde steun, te bieden.**
- **Een zelfbewuste professional is een absolute voorwaarde. Hierbij zijn opleiding en onderwijs belangrijke instrumenten.**
- **Mensen met dementie en hun familie dienen tijdig goede voorlichting en coaching te krijgen, zeker nadat de diagnose gesteld is. Voorlichting en begeleiding moeten niet betuttelend zijn. Door middel hiervan kunnen mensen er al in een vroeg stadium op gewezen worden dat ze keuzes kunnen en dienen te maken.**

Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric wil een bijdrage leveren aan het behoud en/of vergroten van de kwaliteit van leven van zowel de mens met dementie als de mantelzorger en de kwaliteit van (informele) zorg.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric is een Brabantse netwerkorganisatie waarin een diversiteit aan Brabantse expertise en krachten gebundeld is.

Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric (2009)

De heer J. van den Broek	Voorzitter
De heer drs. E. Dirx	Welzijn Ouderen (RIGOM Oss)
De heer drs. A. van den Dungen	PRVMZ
De heer P. Meurs	ROC Eindhoven
De heer prof. dr. G. van Heck	UvT/Tranzo
De heer drs. B. Janssen	Alzheimerafdeling Midden-Brabant
Mevrouw drs. W. de Jong	BrabantZorg
Mevrouw A. Bolhaar	Alzheimer Nederland
Mevrouw drs. M. van Irsel	Alzheimerafdeling West-Brabant
De heer P. van Daal	PON
De heer drs. S. Roufs	GGzE
De heer drs. L. Bisschops	Gemeente Best
De heer prof. dr. R. Schalk	UvT/Tranzo
Mevrouw drs I. Smoor	Alzheimer Nederland afdeling 's-Hertogenbosch
Mevrouw H. Stoop	Secretaris Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, Zet
De heer J. van de Venn	Zet
De heer H. van der Reijden	Zuidzorg
De heer J. Vrijzen	VGZ-Zorgkantoor Midden-Brabant
Mevrouw R. Werkhoven	Provincie Noord-Brabant
De heer A. Rademaker	Avans Hogeschool
Mevrouw Dr. T. Eerenberg	TweeSteden ziekenhuis

Het programma richt zich vooral op:

- verbetering van de zorg voor de thuiswonende psychogeriatrische patiënten;
- verbetering van het wonen met zorg voor niet meer thuiswonende patiënten;
- versterking van de mantelzorg;
- verbeteren van de kwaliteit van zorg.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric heeft de volgende doelstellingen.

1. Het gevraagd en ongevraagd advies geven aan beleidsmakers in de provincie Noord-Brabant. Deze specifieke taak zal door de Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric worden uitgevoerd.
2. Kennis over ontwikkelingen binnen de psychogeriatric zorg en over ondersteuningsvormen voor mantelzorgers verzamelen en beschikbaar stellen aan het Brabantse veld.
3. Het ontwikkelen van nieuwe concepten en vormen van ondersteuning en zorg en initiëren van zorgvernieuwing.
4. Het versterken van de vraagzijde: de psychogeriatric patiënt en zijn/haar mantelzorger middels het stimuleren van de emancipatie en empowerment binnen de grenzen en mogelijkheden van de doelgroep.
5. Het bieden van advies, begeleiding en ondersteuning bij het implementeren van nieuwe schakels in de zorgketen.

Publicatielijst

Programma Zorgvernieuwing Psychogeriatric

1. Factsheets per gemeente: *Gemeente: dementie ook uw zorg!, Facts & figures 2009'* Tilburg, mei 2009, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric
2. Redactie: Hilde Stoop en mr. Ietje de Rooij, *Grote kwaliteit op kleine schaal. Is klein-schalig wonen voor mensen met dementie een succesvolle parel in de ouderenzorg?* Tilburg, mei 2009, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en De Kievitshorst/De Wever, € 12,50 (inclusief BTW)
3. Alexander van den Dungen (PRVMZ) en Hilde Stoop (Zet) *Klein, maar fijn?, 's-Hertogenbosch 2008*, PRVMZ, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric en Zet
4. Herberighs, Irma, *Monitoring van de Brabantse LDP-projecten; verloop en resultaten van tien projecten tot juli 2008*. Tilburg, augustus 2008, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, € 5,- (exclusief BTW)
5. Stoop, Hilde, *Behoeftenkaart dementie en Kaart Voorbeelden van Wmo-antwoorden*, Tilburg, mei 2008, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, samen € 5,-
6. Programma Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Advies: Aanpakken van de dementieproblematiek 2008 - 2011*, Tilburg, april 2008, Zet € 5,-
7. Stoop, Hilde, *Kleinschalig wonen voor dementerenden: hoe zit dat in 2007 en in 2012 in Brabant?*, Tilburg, april 2008, Zet, € 5,-
8. Stoop, Hilde, *Dementie en 24-uurszorg en -toezicht in Brabant*, Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, Tilburg, februari 2008, Zet, € 10,-

9. Stoop, Hilde, *Samen oplossen, want dementie is onze zorg!* Eindrapportage Oplossen van ervaren knelpunten in het PG-zorgtraject in subregio Waalwijk, Tilburg, december 2007, Zet, € 15,--
10. Programma Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, *Behoeften, zorg en ontmoeting Zorgvernieuwing Psychogeriatric*, Tilburg, najaar 2007, Zet
11. Programma Zorgvernieuwing Psychogeriatric/Zet, *Kansen en voorbeelden Zorgvernieuwing Psychogeriatric*, Tilburg, voorjaar 2007, Zet
12. Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Advies: Beter omgaan met dementie*, Tilburg, maart 2007, Zet, € 5,--
13. Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric, *Vervolgadvies: Dementie en Technologie; Nadere concretisering van de aanbevelingen van het BKO-advies*, Tilburg, maart 2007, Zet, € 5,--
14. Schoot, Anja van der, *Sociale kaart respijtzorg Dementie, subregio Waalwijk*, Tilburg, december 2006, BOZ, € 5,--
15. Stoop, Hilde, *Reader Dementieconsulent en dementiegids*, Tilburg, juni 2006, BOZ, € 25,--
16. Schoot, Anja van der, *Kansen voor respijtzorg subregio Waalwijk*, Tilburg, 2006, BOZ, € 10,--
17. Baas, Nathalie, *...En vergeet de tuin niet!*, Tilburg, maart 2006, BOZ, € 8,50
18. Stoop, Hilde, *Samenvatting evaluatie Dementieconsulent Tilburg*, Tilburg, 2005, BOZ, € 7,50
19. Stoop, Hilde, *Oplossen van ervaren knelpunten in het PG-zorgtraject in de subregio Waalwijk*, Tilburg, april 2005, BOZ, € 8,50
20. Stoop, Hilde, *Evaluatie Dementieconsulent Tilburg*, Tilburg, mei 2005, BOZ, € 10,--
21. Baas, Nathalie, *Mantelzorgondersteuning in diverse culturen*, Tilburg, januari 2005, BOZ, € 8,50
22. Baas, Nathalie, *Naar een cultuurspecifiek dementieaanbod*, Tilburg, november 2004, BOZ, € 8,50
23. Baas, Nathalie, *De computer boven onthoudt niet meer*, Tilburg, september 2004, BOZ, € 10,--
24. Baas, Nathalie, Bonenkamp, A., *Wat is anno 2003 bekend over dementie in vijf niet-Nederlandse culturen?*, Tilburg, april 2004, BOZ, € 8,50
25. Stoop, Hilde, *Optimaliseren van het psychogeriatricische aanbod in de subregio Stadsgewest Breda*, Tilburg, januari 2004, BOZ, € 7,--
26. Karmelk, M., *Een zo normaal mogelijk leven*, Tilburg, januari 2004, BOZ, € 6,--
27. Stoop, Hilde, *De psychogeriatricische vraag in subregio Maasland*, Tilburg, februari 2004, BOZ, € 8,75
28. Baas, Nathalie, *Problematiek en omvang jong dementerenden in Brabant*, Tilburg, mei 2002, BOZ, € 6,--
29. Stoop, Hilde, *Dementieconsulent Tilburg*, Tilburg, juli 2002, BOZ, € 6,--
30. Stoop, Hilde, *Wat is de psychogeriatricische vraag in onze regio?* (Instrument, werkmap voor vragers), Tilburg, september 2002, BOZ, € 10,--
31. Stoop, Hilde, *Plan van aanpak voor het samenstellen van een (subregionale) PG-Gids*, Tilburg, juli 2002, BOZ, € 7,--
32. Stoop, Hilde, *Als thuis wonen niet meer kan*, Tilburg, augustus 2001, BOZ, € 6,25



De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric zet zich sinds 1994 in voor het behoud of het vergroten van de kwaliteit van leven van zowel mensen met dementie als de mantelzorgers en voor de kwaliteit van de (informele) zorg. De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric is een Brabantse netwerkorganisatie waarin een diversiteit aan Brabantse expertise en krachten gebundeld is.

De Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric geeft gevraagd en ongevraagd advies, verspreidt kennis en biedt begeleiding en ondersteuning bij vernieuwingen in de dementiezorg.

p/a Stichting Zet
Postbus 271
5000 AG Tilburg
info@zet-brabant.nl
www.zet-brabant.nl

Telefoon (013) 544 14 40
Fax (013) 544 06 05