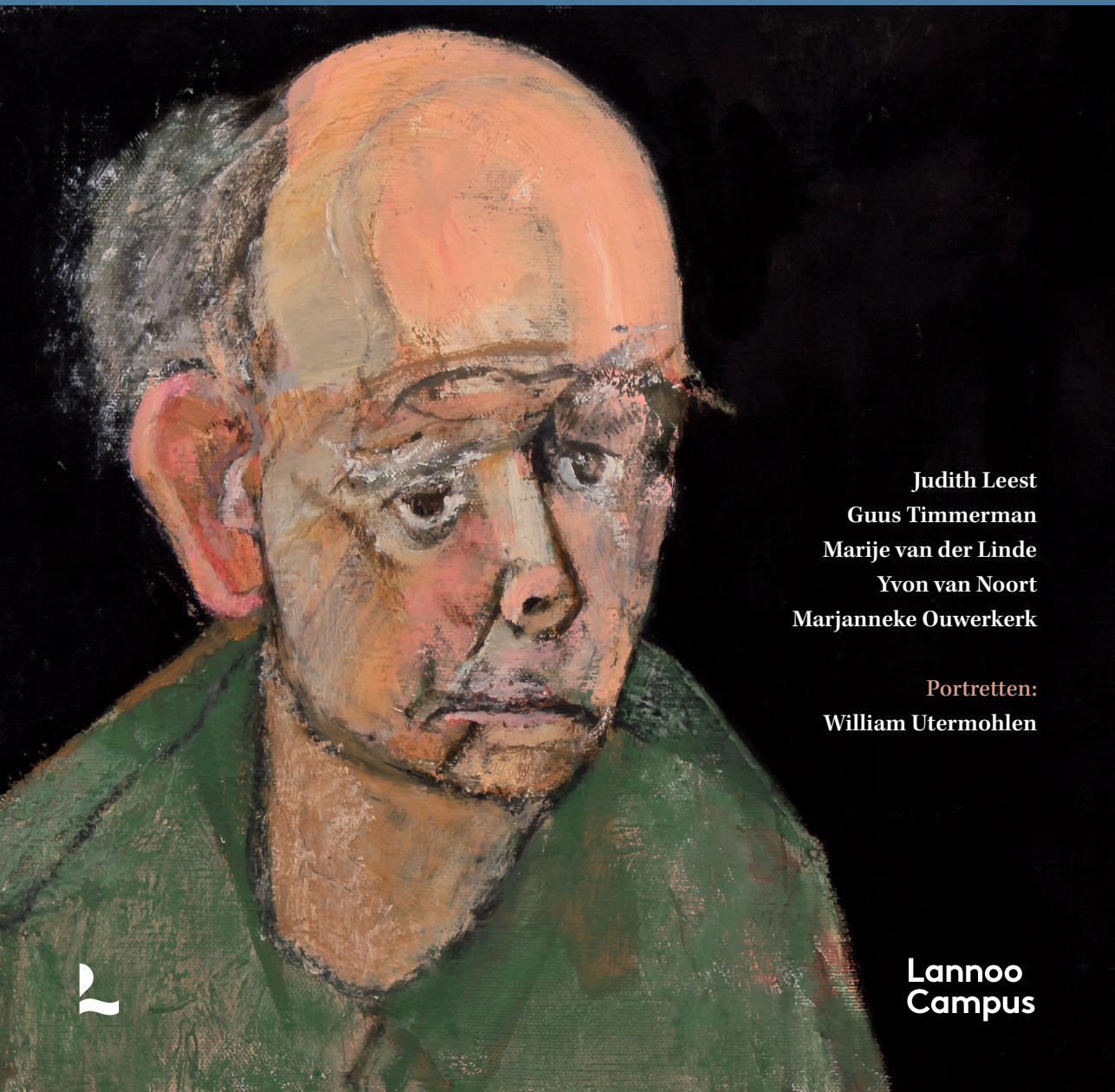


Dementie van binnenuit

Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn



Judith Leest
Guus Timmerman
Marije van der Linde
Yvon van Noort
Marjanneke Ouwerkerk

Portretten:
William Utermohlen



Lannoo
Campus

Dementie van binnenuit

*Een zoektocht naar hoe het is om
iemand met vergevorderde dementie te zijn*

**Judith Leest
Guus Timmerman
Marije van der Linde
Yvon van Noort
Marjanneke Ouwerkerk**

**Portretten:
William Utermohlen**

**Lannoo
Campus**

Dit boek verscheen in twee edities die inhoudelijk identiek zijn:

978 94 014 8170 0 (handelseditie)

978 94 014 8160 1 (special voor Zorgbalans)

D/2021/45/580 – nur 870, 885

Vormgeving omslag: Fonts + Files Haarlem

Vormgeving binnenwerk: Fonts + Files Haarlem

Beelden: William Utermohlen. Verkregen via: Chris Boïcos Fine Arts, Paris.

Uitgevoerd door: Stichting Presentie in opdracht van Zorgbalans

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2021

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Amsterdam en Leuven).

LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.

Eerste druk, 2021

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de uitdrukkelijk bij de wet bepaalde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus

Postbus 23202

1100 DS Amsterdam (Nederland)

Vaartkom 41

3000 Leuven (België)

www.lannoocampus.com

Inhoud

Voorwoord van Anne-Mei The	8
Voorwoord van Luc Van Gorp	10

Hoofdstuk 1 - Dementie van binnenuit begrijpen

Inleiding	11
Het perspectief van mensen met dementie	12
Opbouw van het boek	13
Drie uitgangspunten	14
Praktijkroute voor de keien in de zorg	16

Hoofdstuk 2 - Het ontstaan van dit boek

Inleiding	19
Onderzoek naar de beleving van dementie	19
De moeite en de moed van zorgverleners	22
De rode draad: de dubbelzinnigheid van dementie	24
Praktijkroute voor de keien in de zorg	26

DEEL I Zeven antwoorden op de vraag: hoe is het om iemand met vergevorderde dementie te zijn?

Hoofdstuk 3 - Iemand zijn met dementie betekent lijden én levenslust

Inleiding	31
Hun of ons lijden?	32
Van kwaal naar lijden	33
Troosten	34
Levenslust	34
Samengevat	36
Praktijkroute voor de keien in de zorg	37

Hoofdstuk 4 - Leven met minder woorden vraagt meer stemmen

Inleiding	41
Een stem hebben	42
Een stem krijgen	45
Samen stamelen: we begrijpen elkaar niet!	50
Samengevat	52
Praktijkroute voor de keien in de zorg	51

Hoofdstuk 5 - Het lichaam laat het afweten én helpt

Inleiding	57
Scène 1: Gevangen	58
Scène 2: Wat mijn lichaam nog weet	58
Scène 3: Verzet. Zo zou het niet moeten zijn!	59
Scène 4: Ingang	60
Het lichaam helpt verbinden	60
Samengevat	61
Praktijkroute voor de keien in de zorg	62

Hoofdstuk 6 - De buitenwereld komt te veel én te weinig binnen

Inleiding	67
Over prikkels gesproken	69
Prikkels zijn geen ding, maar iemand doet het	72
Zoeken naar betekenis	74
Een rijke gereedschapskist	75
Samengevat	76
Praktijkroute voor de keien in de zorg	77

Hoofdstuk 7 - Het leven wordt kleiner, de opgaven groter

Inleiding	81
Opgave en respons	82
Gevonden opgaven	83
Samengevat	86
Praktijkroute voor de keien in de zorg	88

Hoofdstuk 8 - Iemand met vergevorderde dementie heeft veel en weinig tijd tegelijk

Inleiding	93
Tijd wordt een massa	94
De trage tijd van wachten	94
Kloktijd	97
Elk moment is een nieuw begin	99
De ervaring van vertraging	100
Samengevat	101
Praktijkroute voor de keien in de zorg	102

Hoofdstuk 9 - Leven met meer en minder van jezelf.

Een argument tegen de 'lege huls'

Inleiding	107
De hoofdpersonen van dit boek	108
Het beeld van de lege huls	108
Minder én meer zichzelf	109
Trots, humor en verlangen	109
Andere beeldvorming over dementie	110
Samengevat	111
Praktijkroute voor de keien in de zorg	112

DEEL II Conclusie: leven met vergevorderde dementie is dubbelzinnig

Hoofdstuk 10 - De dubbelzinnigheid van dementie

Inleiding	117
De dubbelzinnigheid van dementie	117
Over het begrip dubbelzinnigheid	118
Het voorbeeld van de taal	118
Herkennen en uithouden	119
Praktijkroute voor de keien in de zorg	120

Hoofdstuk 11 - Goede zorg voor mensen met vergevorderde dementie: radicaler relationeel

Inleiding	125
Goede zorg, presentie en zorgethiek	126
Samen blijven zoeken naar betekenis	130
Een verhaal van mij over ons	130
Samen jezelf zijn	131
Praktijkroute voor de keien in de zorg	133

Dankwoord	136
Over de auteurs & de onderzoeksgroep	137
Over Zorgbalans & Stichting Presentie	137
Over de portretten	138
Illustratieverantwoording	138
Bronnen en verantwoording	140
Noten	141

Voorwoord van Anne-Mei The

Het is niet gemakkelijk om de zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen aan de orde te stellen. Want iedereen doet zo zijn best. Er zijn grote verschillen tussen verpleeghuizen, afdelingen en zelfs tussen zorgmedewerkers. Dementie en verpleeghuizen staan volop in de belangstelling; er gebeurt en verandert veel. Toch blijft dementie in het verpleeghuis voor velen een (stille) beproeving. Voor de mensen zelf, hun geliefden, zorgmedewerkers en burgers. Dat komt uiteraard door de ziekte, de tragiek van het ingesnoerde-menzijn, maar ook door de vaak als troosteloos ervaren omgeving en de niet-aansluitende bejegening. Hoe kan dat toch?

Dementie van binnenuit is het zoveelste boek over leven, kwaliteit van leven, in het verpleeghuis. Met dit verschil: het boek is geschreven vanuit het perspectief van de bewoners zelf. Helemaal in lijn met de *Nothing About Us Without Us*-beweging, die zich uitbreidt naar dementie. De schrijvers kruipen als het ware in de huid van de verpleeghuisbewoners met inzet van creatieve manieren, zoals de kennis en ervaringen van acteurs. Zo geven ze mensen die moeilijk hun ervaringen kunnen verwoorden toch een stem. En dat levert waardevolle inzichten op.

Ik mag dat zeggen. De laatste jaren houd ik me bezig met mensen met dementie en hun geliefden die thuis wonen. In *Dagelijks leven met dementie*, waarin hun ervaringen zijn opgetekend, vertellen zij dat de grote uitdaging het dagelijks leven is met de gewone menselijke behoeften die onder druk komen te staan. Het centrale pijnpunt: niet meer als mens te worden gezien. Een conclusie die ik in 2005 in *In de wachtkamer van de dood*, gebaseerd op twee jaar meelopen in het verpleeghuis, nog niet trok. Ik voelde handelingsverlegenheid bij de bewoners en vond ze 'anders.' Daardoor ging ik ze uit de weg. Ik dacht indertijd in termen van wij-versus-zij, wat past in het huidige paradigma van brein-denken. Niet iets om trots op te zijn.

Dementie van binnenuit rekent af met deze beeldvorming. Ook bij mensen met een vergevorderde dementie in het verpleeghuis is het pijnpunt niet meer als volwaardig mens te worden gezien. Het boek is een toneelstuk waarvan je de plot wilt weten. Misschien zelfs wel als een thriller, een *whodunit*. Want je wilt weten wat er

niet klopt. De adem wordt je ontnomen: stel jezelf maar eens voor in die omstandigheden. Een dergelijke vaststelling kan niet vrijblijvend zijn. De schrijvers houden een pleidooi waarin bezwaar wordt aangetekend tegen de omschrijving van mensen met dementie als ‘lege hulzen.’ Vergelijkbaar met het tien-punten-manifest wat mensen met dementie in 2018 samen met Alzheimer Nederland schreven. Daarmee is het boek een bevestiging van de emancipatiebeweging rond dementie.

De conclusie dat verpleeghuisbewoners met dementie nog gewoon mensen zijn, is pijnlijk eenvoudig. Wie heeft er eigenlijk bedacht dat dat niet zo is? Goed om dat in een bredere en historische context te plaatsen. Schrijfster Chimamanda Ngozi Adichie legt in een prachtige Tedtalk *The danger of a single story* uit wat er gebeurt wanneer mensen, in dikwijls complexe omstandigheden, worden gereduceerd tot een enkelvoudig verhaal. *Single stories* komen tot stand als een groep bij herhaling eenzijdig wordt afgeschilderd. Als dat het overheersende verhaal wordt, gaat de samenleving de betreffende groep zo zien. Het probleem van *single stories* is niet dat ze onwaar zijn, maar ze zijn incompleet en scheppen te simpele beelden van de problemen waarmee de groep kampt. Bij dementie overheerst (nog) het brein-denken met de focus op de patiënt-identiteit. Ja, dementie is een ernstige en ontwrichtende ziekte, maar dat betekent niet ontmenselijking.

Als *Dementie van binnenuit* één ding laat zien is het hoe hard mensen met dementie moeten werken. Dat komt niet alleen door de ziekte, maar ook omdat ze door de beeldvorming van ‘lege hulzen’ heen moeten breken. Ze lijden eronder en gaan zichzelf zo zien (zelfstigma). Dat is toch de omgekeerde wereld? Als de (onwetende) omgeving het probleem is, dan moet die veranderen. Dat valt niet mee. Diepgewortelde overtuigingen onder ogen zien is niet makkelijk. Ze doorbreken al helemaal niet.

Dementie van binnenuit is een oproep om mensen met dementie niet meer zo alleen te laten ploeteren. Wij, de omgeving, moeten de *single story* van dementie doorbreken. Wij moeten hard werken aan het zien en verstaan van mensen met dementie.

Anne-Mei The

Hoogleraar Langdurige Zorg en de Sociale Benadering Dementie aan de VU en initiatiefnemer-eigenaar van de Tao of Care.

Voorwoord van Luc Van Gorp

Onze samenleving wordt geconfronteerd met dementie. En dat vinden velen knap lastig. Ze weten niet hoe ze met deze mensen moeten omgaan omdat ze hen niet langer begrijpen. Juist omdat dit zo moeilijk is, zijn er nogal wat mensen overtuigd dat iemand met dementie langzaam verdwijnt.

Gelukkig verschijnen de laatste jaren talrijke publicaties over deze complexe aandoening. Veel aandacht gaat dan over de manier hoe we, vanuit het perspectief van goede zorg, aan deze mensen de juiste zorg kunnen bieden. Bij heel wat publicaties bleef ik op mijn honger zitten, omdat te weinig vanuit de blik van de bewoner zelf gereflecteerd werd en wat relatie doet met een persoon met dementie.

De unieke inkijk die we hier gepresenteerd krijgen, gebaseerd op een kwalitatief onderzoek bij personen met een vergevorderd stadium van dementie, vormt een *wake-upcall* om op een totaal andere manier te kijken naar en om te gaan met deze mensen. Ze laten ons kennis maken met hun 'taal' en hun manier om een relatie aan te gaan met zichzelf en met de mensen om hen heen. We maken kennis met hun unieke code van 'zijn', die we samen met hen moeten ontcijferen om deze oprechte relatie aan te kunnen gaan. Deze publicatie zou verplichte literatuur moeten zijn voor al diegenen die in de zorg mede het verschil willen maken.

Luc Van Gorp

Voorzitter van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten in België (ziekenfonds)

Dementie van binnenuit begrijpen

Inleiding

Dat je altijd je eigen fietsband plakte en nu met een doorgelekte inco wacht tot je verschoond wordt. Dat je halverwege de tafel en je mond vergeet waar je naar op weg was met je vork. Dat je steeds maar pijn hebt: in je hand, je benen, je lijf. Dat je het servet heel netjes over de juskom legt, maar daar toch kritiek van anderen op krijgt. Dat je zoveel wilt vertellen, maar de woorden niet meer vindt. Dat je, afgesloten, in je eigen hoofd en lijf woont ...

Zo ongeveer is het dagelijkse leven van Marja, Anne, Jan, Elise, Laura, Christa en vele andere mensen met hen.ⁱ Het zijn flarden van hoe het is om te leven met vergevorderde dementie.ⁱⁱ Zoals wijⁱⁱⁱ dat leerden kennen, via een aantal mensen die wonen bij een zorgorganisatie. Die organisatie vroeg ons om woorden te geven aan hoe mensen met vergevorderde dementie hun leven ervaren.

Daarover gaat dit boek. Over 'hoe het is om iemand te zijn met vergevorderde dementie, en afhankelijk van zorg.' Het boek wil, zoveel mogelijk van binnenuit, begrijpen hoe mensen met dementie hun leven ervaren.

Dementie van binnenuit is bedoeld voor iedereen die zorgt voor mensen met vergevorderde dementie. Voor de verzorgenden en verpleegkundigen in de ouderenen verpleeghuiszorg. Maar ook voor beleidsmakers, kwaliteitsmedewerkers en bestuurders. Iedereen die nog beter wil begrijpen hoe de mensen voor wie zij zorg dragen, hun dagelijks leven ervaren. Om zo hun betrokkenheid en inzet, om goede zorg te bieden aan mensen met dementie, verder te ondersteunen. En het boek helpt wellicht ook naasten, familie en mantelzorgers. Omdat het woorden geeft aan de mooie maar soms ook moeilijke momenten met degenen die hen dierbaar zijn.

Het perspectief van mensen met dementie

In dit boek vertellen we onze verhalen over en samen mét de mensen met vergevorderde dementie die we mochten volgen. Althans, dat proberen we. Want uiteindelijk blijft het ongewis. De mensen over wie we schrijven – de hoofdpersonen in dit boek – kunnen ons niet corrigeren of de tekst zelf aanvullen. Dat realiseren we ons heel goed. We proberen naar beste kunnen, zorgvuldig en integer, zo dicht mogelijk op hun huid én geholpen door aanvullingen van naasten en zorgverleners, woorden te geven aan wat wij zagen en meemaakten. Gezeten in de woonkamer, naast hun bed, in hun kamers. We proberen hun stemmen te laten horen.

Mensen met beginnende dementie kunnen dat vaak zelf nog vertellen. Maar als de dementie verder vordert, lukt dat niet meer. Er zijn veel schrijvers, documentairemakers of beeldend kunstenaars die probeerden te vangen hoe dat leven is. Ze schrijven en verbeelden van heel dichtbij, als zoon, dochter of partner.^{iv} Of soms zelfs zichzelf: de beelden die in dit boek zijn opgenomen, zijn gemaakt door William Utermohlen (1933-2007). Deze Amerikaanse schilder kreeg in 1995 de diagnose Alzheimer. De ontdekking van zijn ziekte is voor de kunstenaar reden om zelfportretten te gaan maken, om zo zichzelf met zijn ziekte beter te leren begrijpen.^v Naarmate dit boek vordert, tonen de portretten het verloop van zijn steeds verdergaande dementie.

Uit de schaduw

Zoals deze schilder zijn eigen binnenwereld en het proces van dementeren onderzocht en volgde, zo mochten wij een tijdje ‘mee oplopen’ met een aantal mensen. Mensen die allemaal een vorm van vergevorderde dementie hadden. Dat leverde gedetailleerde, intieme schetsen op. Die zijn niet steeds mooi of gemakkelijk. Het leven met vergevorderde dementie is niet zo maakbaar of stuurbaar. Het kent veel lijden en tragiek. En tegelijk gaven de hoofdpersonen in dit boek ook tal van ingangen om te begrijpen waar ze naar verlangden. Of wat voor hen levenslust, verbinding en ontspanning kon zijn.

We laten hun stemmen spreken. Ook omdat die stemmen en verhalen kunnen helpen om een eerlijk beeld te schetsen van de laatste fase van het leven. Een fase waar de meeste mensen liever niet te lang bij stilstaan. Zeker niet als die gepaard gaat met dementie. Deze levens spelen zich vaak af in de schaduw. En toch krijgen velen er op een of andere manier mee te maken. De hoofdpersonen in dit boek

‘vertellen’ op hun manier hun verhaal. Verhalen over lichamen, over tijd, over lijden en levenslust, over eigenwaarde en eer, over binnen- en buitenwereld, en over de indrukwekkende hoeveelheid opgaven die een leven met vergevorderde dementie elk moment met zich meebrengt. Ze leren ons dat leven met dementie een leven is vol dubbelzinnigheid.

En terwijl we hen leerden kennen, ontdekten we ook van alles over wat er nog wél kan. Welke ingangen er zijn om mensen beter te begrijpen. Wat je, als naasten of medewerkers, nog wel kunt doen. Zo ontdekten we nieuwe perspectieven en ontwikkelden we oefeningen om, elke dag opnieuw, te puzzelen en te zoeken. Kortom, leven met vergevorderde dementie is niet alleen maar zwaar. Dat hopen we met dit boek ook duidelijk te maken.

Opbouw van het boek

Het boek is opgedeeld in twee delen. In het eerste deel geven we zeven antwoorden op de vraag hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn. Die zeven antwoorden gaan elk over een ander aspect van leven met dementie: lijden en levenslust, de taal, lichamelijkeheid, de ervaring van prikkels (die in dit boek binnen- en buitenwereld heten), het thema opgave en respons, de beleving van tijd als je dementie hebt en tot slot het thema of je nog wel ‘jezelf’ bent met dementie. In elk hoofdstuk staan voorbeelden uit de praktijk.

In elk van die zeven antwoorden wordt duidelijk dat dat vaak dubbelzinnige antwoorden zijn. Het is vaak én dit, én dat. Aan de hand van zeven thema’s wordt die dubbelzinnigheid steeds uitgewerkt. In deel twee van dit boek gaan we dieper in op wat die dubbelzinnigheid eigenlijk is. En wat dat betekent voor de dagelijkse zorg voor mensen met vergevorderde dementie. In dat deel beschrijven we ook de specifieke relationele kijk op goede zorg, die door dit hele boek heen loopt.

Praktijkroute: voor de keien in de zorg

In dit boek eindigt elk hoofdstuk met een praktijkroute met keien. Deze keien vormen een praktische looproute door het boek heen: via stapstenen of keien. Speciaal bedoeld voor al die 'keien' die dagelijks zorgen voor mensen met dementie: medewerkers in de zorg en naasten of mantelzorgers.

De praktijkroute biedt steeds een korte en toegankelijke samenvatting van elk hoofdstuk. Met daarin steeds een blokje 'Stel je voor': een praktijkvoorbeeld dat helpt om door de ogen van iemand met vergevorderde dementie te kijken. Elke praktijkroute eindigt met tips voor zorgverleners: iedereen die zorg verleent. Binnen een zorgorganisatie, maar ook thuis. Als partner, dochter of zoon.

Wie het boek te dik of te moeilijk vindt, kan ervoor kiezen om van kei naar kei te springen, als een praktijkroute door het boek.

Voor wie aan de slag wil met de inhoud van dit boek, heeft Stichting Presentie een module 'Dementie van binnenuit' ontwikkeld, met oefeningen, tips en handvatten voor de praktijk. Dit leeraanbod wordt los van dit boek aangeboden (<https://www.presentie.nl/opleidingen>).



Drie uitgangspunten

Soms staan er in dit boek aangrijpende stukjes over mensen die leven met vergevorderde dementie. Hun levens zijn niet altijd gemakkelijk. Ook komen er scènes in voor waar het medewerkers of naasten – hoe goed ze ook hun best doen – niet altijd lukt om de opgaven van de mensen voor wie ze zorgen helemaal of altijd te verzachten. We vinden het belangrijk om vooraf drie dingen mee te geven aan wie dit boek gaat lezen:

- ◆ Dementie is en blijft een rotziekte. Hoe goed er ook voor mensen met (vergevoerde) dementie wordt gezorgd, het blijft uiteindelijk een aandoening die je niemand toewent en waar veel lijden bij komt kijken – al is er gelukkig ook geregeld levenslust, zachtheid en vrolijkheid. Met andere woorden: er is geen zorgverlener (thuis of op een zorglocatie) die dat helemaal kan opheffen. En dat kunnen we dus ook van niemand verwachten.
- ◆ Mensen in de dementiezorg werken elke dag keihard en doen hun uiterste best om zo goed mogelijk te zorgen voor de mensen die aan hen zijn toevertrouwd. En er wordt heel veel goede zorg verleend, die (maatschappelijk, publiek, politiek) vaak onvoldoende wordt gezien, erkend en gewaardeerd.
- ◆ In dit boek proberen we meer te begrijpen van leven met dementie. Daarbij gaat het ons niet zozeer om de *intenties* van familie, naasten, mantelzorgers, vrijwilligers en medewerkers die dagelijks leven en werken met mensen met dementie. We realiseren ons dat het, in al die honderden zorghandelingen die er elke dag weer zijn, soms goed, maar soms ook minder goed lukt om aan te sluiten of opgaven te verlichten. Dat is onvermijdelijk zo; opgave-vrije zorg bestaat niet. Zorg bieden in een complexe zorgpraktijk als de dementiezorg kán en hóeft niet perfect. Goede zorg is soms: doen wat gedaan kan worden, ook als dat niet genoeg is.

Leeswijzer

- ◆ Hoofdstuk 2 schetst de achtergrond van dit boek. Het beschrijft daarnaast hoe moeilijk en moedig het is om als professional mee te laten kijken met je werk. En het blikkt vooruit naar de conclusie van het boek.
- ◆ Deel I beschrijft in zeven hoofdstukken verschillende antwoorden op de vraag hoe het is om iemand met vergevoerde dementie te zijn.
- ◆ Deel II beschrijft de hoofdconclusie (de dubbelzinnigheid van dementie) en gaat daarnaast in op wat dat betekent voor goede zorg voor mensen met vergevoerde dementie.
- ◆ Wie het boek te dik of te moeilijk vindt, kan ervoor kiezen om van kei naar kei te springen, als een praktijkroute door het boek.

PRAKTIJKROUTE voor de keien in de zorg



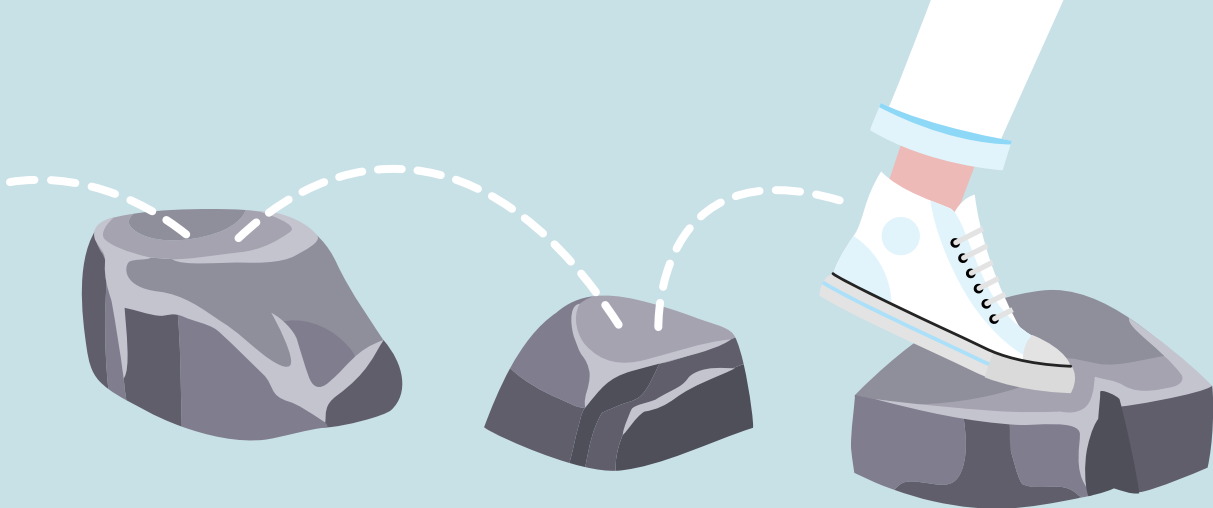
Dit boek gaat over 'hoe het is om iemand te zijn met vergevorderde dementie.' Eigenlijk vertelt het boek de verhalen van zes hoofdpersonen: Marja, Anne, Jan, Elise, Laura en Christa. Wij, de schrijvers van dit boek, leerden hen kennen in het woonzorgcentrum waar zij wonen. Of woonden. Want een paar van hen zijn intussen overleden. In dit boek geven we hen een stem.

Deze zes mensen hebben of hadden allemaal vergevorderde dementie. Wij zaten naast hen als ze aten. Wachtten samen op de ochtendzorg. Deden mee aan een activiteit. En probeerden zo veel mogelijk door hun ogen te kijken.

Stel je eens voor ... dat je iemand bent met vergevorderde dementie.

Als we door de ogen van onze hoofdpersonen keken, zagen we bijvoorbeeld dit:

- ◆ Dat je altijd je eigen fietsband plakte en nu met een doorgelekte inco wacht tot je verschoond wordt.
- ◆ Dat je het servet heel netjes over de juskom legt, maar daar toch kritiek van anderen op krijgt.
- ◆ Dat je halverwege de tafel en je mond vergeet waar je naar op weg was met je vork.
- ◆ Dat je zoveel wilt vertellen, maar de woorden niet meer vindt.
- ◆ Dat je, afgesloten, in je eigen hoofd en lijf woont ...

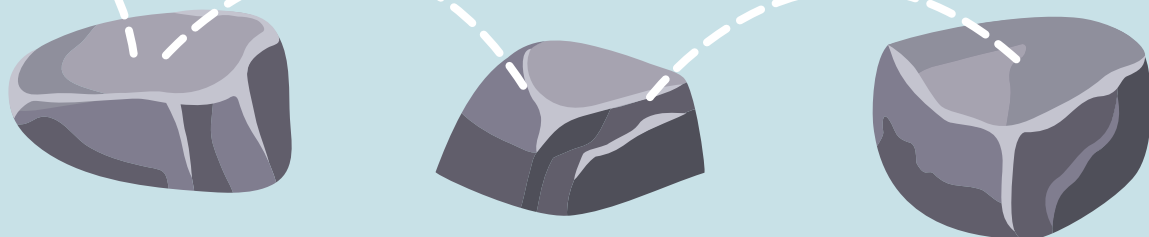


En zo kwam dit boek er. Met antwoorden op de vraag hoe mensen met vergevorderde dementie hun leven ervaren. Geholpen door Marja, Anne, Jan, Elise, Laura en Christa vertelt het boek bijvoorbeeld dat mensen met dementie vaak lijden, maar ook veel levenslust ervaren. Het boek gaat over hoe het is om je taal te verliezen. Het beschrijft hoe het lichaam tot last wordt én helpt. De antwoorden gaan over tijd, opgaven, prikkels en over de vraag of je een 'lege huls' wordt.

In deel I staan die zeven antwoorden. Elk antwoord is een beetje dubbelzinnig: iemand met dementie heeft te veel en te weinig tijd tegelijk. De buitenwereld komt te veel binnen, maar iemand leeft ook afgesloten van de buitenwereld. In deel II leggen we uit dat leven met vergevorderde dementie dubbelzinnig is. Dat is de hoofdconclusie. In dat deel staat ook wat je daarmee kunt in de zorg.

Elk hoofdstuk eindigt met een 'kei voor de zorg.' Samen zijn ze een praktijkroute door het boek. Als je deze route volgt, lees je het boek in een verkorte versie. In de lange tekst staan wel veel praktische verhalen over de hoofdpersonen. Die kun je ook apart opzoeken en lezen.

Dementie van binnenuit is een boek voor iedereen die zorgt voor mensen met dementie. Voor de verzorgenden en verpleegkundigen. Maar ook voor families en mantelzorgers. En voor leidinggevenden of mensen in de politiek. Voor iedereen die nog beter wil begrijpen hoe mensen met dementie hun dagelijks leven ervaren.



Tips

Wie na dit boek nog verder aan de slag wil met deze thema's: er is een module 'Dementie van binnenuit' beschikbaar.

Zie <https://www.presentie.nl/opleidingen>.

De thema's in die module lopen min of meer gelijk met de hoofdstukken in dit boek. De module bestaat uit:

- ◆ Kennis uit het onderzoek
- ◆ Doe- en reflectieopdrachten
- ◆ Werkbladen voor een bewonersbespreking, casusbespreking of MDO
- ◆ Een opzet voor kleine doe-het-zelfonderzoekjes

We leerden enorm veel van onze hoofdpersonen. En we kregen grote waardering voor alle mensen die voor hen zorgen. Dit boek heeft niet de waarheid in pacht. Dementie is en blijft een rotziekte, hoe hard iedereen ook zijn of haar best doet. Complexe zorg zoals bij dementie kan niet anders dan 'goed genoeg' zijn. We zagen hoe hard medewerkers werken. Aan de goede bedoelingen ligt het nooit. Als we (soms ook) moeilijke situaties beschrijven, is dat steeds bedoeld om mensen met dementie nog beter te kunnen begrijpen. En iedereen die zorgt voor mensen met dementie te steunen.

Dementie van binnenuit

Dementie van binnenuit is geschreven vanuit het perspectief van de bewoners zelf. Zo geven ze mensen die moeilijk hun ervaringen kunnen verwoorden toch een stem. En dat levert waardevolle inzichten op.

Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige Zorg en de Sociale Benadering Dementie aan de VU en initiatiefnemer-eigenaar van de Tao of Care.

Deze publicatie zou verplichte literatuur moeten zijn voor al diegenen die in de zorg het verschil willen maken.

Luc Van Gorp, voorzitter van de Landsbond der Christelijke Mutualiteiten in België (ziekenfonds).

Hoe is het om iemand met vergevorderde dementie te zijn? *Dementie van binnenuit* kruipt als het ware in de huid van mensen die dat meemaken. Wat probeert iemand uit te drukken? Hoe ervaren mensen de tijd? En welke rol speelt hun lichaam in hun dagelijkse leven?

Een speciale 'Praktijkroute' door het boek geeft praktische inzichten en tips. *Dementie van binnenuit* is bedoeld voor helpenden, verzorgenden en verpleegkundigen. Maar ook voor naasten en mantelzorgers, beleidsmakers en bestuurders. Voor iedereen die nóg beter wil begrijpen hoe de mensen voor wie zij zorg dragen, hun dagelijks leven ervaren.

Het boek roept iedereen op om mensen met vergevorderde dementie ten volle als mens te blijven zien.

Judith Leest, Guus Timmerman, Marije van der Linde, Yvon van Noort en Marjanneke Ouwkerk zijn verbonden aan Stichting Presentie, kennisinstituut voor relationele zorg. www.presentie.nl