



Dementievriendelijk Zeeland

Verslag Fase 1

Hans de Bruin
Marleen Vermeer
Arend Roos

februari 2016

Introductie

Met de Zeeuwse Huiskamer werken Economische Impuls Zeeland (EIZ), HZ University of Applied Sciences (HZ) en ZB| Planbureau en Bibliotheek van Zeeland (ZB) aan een Dementievriendelijk Zeeland. In het speelveld waarin uiteenlopende partijen opereren is de centrale vraag: De mensen om wie het gaat, wat hebben zij nodig? Het proces dat op deze wijze in gang wordt gezet wordt zo geladen met inhoud. In het vervolg zullen de verschillende spelers daarop kunnen inhaken.

Deze rapportage beschrijft fase 1 van dit proces. Deze is uitgevoerd in het najaar van 2016 en het begin van 2017, met financiële steun van de Provincie Zeeland.

Uitgangspunten

Het welzijn van mensen staat centraal, niet alleen het welzijn van de persoon met dementie, maar ook het welzijn van de mensen die ondersteunen, waaronder de mantelzorger en professionele hulp. Het uitgangspunt hierbij is de eigen kracht van mensen. Het idee is dat een persoon met dementie wordt ondersteund door anderen die zodanig helpen dat deze persoon een leven kan leiden op een acceptabel niveau. Wat precies dit niveau is, verschilt van persoon tot persoon, en zal ook gedurende de loop van het dementieproces worden bijgesteld. Het credo is de juiste zorg door de juiste mensen op het juiste moment. Dit kan in eerste instantie de mantelzorger zijn, maar er komt een moment dat professionele hulp moet worden bijgeschakeld.

Zoals gezegd gaat het niet alleen om het welzijn van de persoon met dementie. Ook de mantelzorger en andere ondersteuners hebben recht op een acceptabel niveau van leven. De situatie waarin moet worden omgegaan met dementie moet ook leefbaar zijn voor een mantelzorger en anderen. Om deze redenen wordt in dit onderzoek de situatie, of beter gezegd de situaties waarin men gedurende de loop van het proces verkeert, centraal gesteld. De kern van de zaak is het versterken van relaties tussen de persoon met dementie en de anderen zodanig dat zoveel mogelijk op eigen kracht kan worden gehandeld. De term relatie wordt hier breed opgevat. Uiteraard heeft de term relatie betrekking op de relatie tussen bijvoorbeeld de mantelzorger en de persoon met dementie. Maar de relatie kan ook professioneel van aard zijn, of zelfs betrekking hebben op de relatie met de fysieke omgeving.

Dit is een fundamenteel andere insteek dan de meer gangbare benadering van het zo goed mogelijk inzetten van al dan niet professionele zorg voor een persoon met dementie. Door juist de situatie centraal te stellen kunnen individuele mogelijkheden en doelstellingen zo goed mogelijk op elkaar worden afgestemd. Iedere situatie is uniek en vereist maatwerk. Maar dat betekent niet dat we geen algemeen geldende lessen kunnen leren.

Onderzoeksproces

Het onderzoeksproces is gebaseerd op de [Expertise Management Methodologie](#) (EMM). Met EMM wordt een onderzoeksproces gefaciliteerd waarin we elkaars kennis en kunde (expertise) zo goed mogelijk benutten om gezamenlijk voortgang te brengen in complexe vraagstukken. EMM is gebaseerd op systeemdenken en actieonderzoek. Het uitgangspunt van systeemdenken is dat gekeken wordt naar het geheel met inachtneming van individuele wereldbeelden en belangen. Actieonderzoek houdt in dat in gezamenlijkheid met alle belanghebbenden wordt gezocht naar breed gedragen verbeteringen en die ook daadwerkelijk ook weer in gezamenlijkheid gaan uitvoeren.

De wereldbeelden en belangen van mensen met dementie en hun netwerk zijn opgehaald door het houden van [diepte-interviews](#). Deze interviews zijn semigestructureerd, wat wil zeggen dat de onderliggende expertisestructuren van EMM als uitgangspunt dienen om het gesprek te voeren. In het dementieproject fase 1 zijn vijf interviews afgenomen.

De resultaten van de diepte-interviews worden geduid in validatiesessies. In een validatiesessie komen (ervarings-)deskundigen bij elkaar om de interviews te duiden door thema's te benoemen. In het dementieproject fase 1 zijn twee validatiesessies gehouden. In fase 2 zullen deze gevonden thema's worden uitgediept in herkenbare situaties met handelingsperspectieven. Voor een aantal thema's geldt dat eerst nog meer informatie moet worden ingewonnen, o.a. door het houden van vervolg diepte-interviews. Bijvoorbeeld, in de niet-pluis fase voelt men aan dat er iets niet in orde is, maar het is lastig om precies de vinger op de zere plek te leggen. Het kan zijn dat er sprake is van beginnende dementie, maar de oorzaak kan ook liggen in andere mentale en fysieke zaken. Zorgvuldige begeleiding is gewenst, maar we hebben op dit moment nog onvoldoende inzicht in dit stadium.

Thema's

De thema's die volgen uit de interviews en de twee validatiesessies:

- Omgaan met een progressieve ziekte:
 - Continue veranderende situatie waarin iedere betrokkene opnieuw op zoek moet gaan naar een evenwicht;
 - Waardigheid en acceptatie:
 - Herkenning en erkenning;
 - Zelfregie en autonomie;
 - Emoties:
 - Angst: voor de dementietest, voor het onbekende;
 - Verdriet: er is sprake van verlies;
 - Humor:
 - Positieve humor;
 - Doorberekenen van zwaarmoedigheid;
 - Reflectie, om jezelf kunnen lachen;
 - Blijven leren, steeds weer op zoek naar mogelijkheden om zoveel mogelijk op eigen kracht verder te gaan;
 - Het niet kunnen delen van de gevolgen van dementie;
- Stigmatisering:
 - Uit de pas gaan lopen als een nieuwe kans. Oude ingesleten patronen vallen weg en bieden kansen voor een andere levenswijze;
 - In een hokje plaatsen als gevolg van onbekendheid met de vele vormen van dementie;
 - Geduld kunnen opbrengen, wat lastig is in een maatschappij waar efficiëntie voorop staat;
 - Op dementie berust en taboe, iets waar niet over gepraat mag worden;
- Delen met lotgenoten:
 - Groepsvorming rond ziekte of groepsvorming rond interesse;
- Zelfstandig thuis wonen:
 - Zolang mogelijk, maar veiligheid is de *bottom-line*;
 - Eenzaamheid ligt op de loer;
 - Dementievriendelijke omgeving;
- Niet pluis fase:
 - Terra incognita waar vervolgonderzoek voor nodig is.

Het overkoepelende thema of de rode draad is eigen kracht. De vraag is steeds: hoe kunnen we de mens met dementie, maar ook zijn naasten, elkaar zodanig ondersteunen dat mensen zoveel mogelijk een leven kunnen leiden op een acceptabel niveau? Er zijn geen *one-size-fits-all* oplossingen, in de zin dat iedere situatie uniek is. De bovenstaande thema's worden in het dementieproject fase 2 geabstraheerd in herkenbare situaties met handelingsperspectieven waarmee mensen die in soortgelijke situaties verkeren hun voordeel mee kunnen doen of hun inspiratie uit kunnen halen.

Stakeholders

Er is contact gelegd met diverse stakeholders die een rol spelen bij onze aanpak of om hen te informeren en in een later stadium te betrekken:

- Alzheimer Zeeland
- Gemeente Schouwen-Duiveland
- Bestuur Odensehuis i.o.
- MKB (een dag op locatie in Zierikzee)
- Zeeuwse Zorgschakels
- Huisartsen
- Eilandzorg/ De Wieken
- Stichting Toekomstige Zorg Zeeland (CTZZ) / Robuust

De diverse partijen die in het proces betrokken zijn geraakt, leverden hun bijdrage met enthousiasme. De aanpak, waarbij vanuit de inhoud gesproken wordt over rollen en verbeterprocessen, spreekt hen aan en zij leveren daar graag aan bij.

Urenverantwoording:

De uren zijn besteed aan voorbereiding, oriëntatie, deskundigheidsbevordering methode Zeeuwse Huiskamer en EMM, ontwikkeling proces en uitvoering, afnemen van de interviews en duidingssessies.

ZB heeft 193 uur besteed, HZ heeft 24 uur besteed en EIZ heeft 88 uur besteed.

Conclusies en aanbeveling:

Zoals hierboven beschreven is in de afgelopen maanden een proces in gang gezet. Een proces dat ons een eerste beeld geeft van het leven van mensen met dementie en hun omgeving. Door dit eerste beeld wordt duidelijk dat een **veelheid van thema's** samenhangen en in die samenhang benaderd moeten worden, willen we de mensen die het betreft recht kunnen doen.

Naast de rijkdom van thema's is ook gebleken dat een groot aantal partijen gereedstaat om door middel van dienstverlening, samenwerkingsverbanden of producten een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van bestaan van mensen die in Zeeland wonen. In deze korte openingsfase, maar ook breder in de Zeeuwse Huiskamer, blijkt dat deze partijen graag gebruik maken van de kennis die in de gesprekken met mensen is opgehaald. In de eerste plaats is de kennis van specifieke situaties aanleiding voor heel gerichte gesprekken over de samenwerking rond dementie, bijvoorbeeld met huisartsen en andere zorgprofessionals. In het kader van dit project was er dan ook zeer groot enthousiasme bij deze beroepsgroepen om deel te nemen.

Nadat deze kennis met de verschillende stakeholders is gedeeld en geanalyseerd blijkt deze kennis ook rijker en waardevoller dan veel informatie die is verkregen uit boeken en kwantitatieve analyses. Een voorbeeld daarvan is de verbinding die binnen dit project is gelegd met de Stichting Zeeuwse Zorgschakels en de vernieuwing van hun website, waar informatievoorziening vanuit de Zeeuwse Huiskamer een belangrijke rol krijgt.

De Zeeuwse Huiskamer is niet een project, maar een proces. Met die zin opent het programmadocument van de Zeeuwse Huiskamer. Ook rond het onderwerp Dementievriendelijk Zeeland blijkt dat eens te meer. In het leerproces dat partijen gezamenlijk ingaan doen zij niet alleen veel (nieuwe) kennis en inzichten op, maar worden ook perspectieven geopend tot concrete verbetering. In de Zeeuwse Huiskamer beschikt Zeeland over een uniek instrument dat alle partijen rond leefbaarheidsthema's kan helpen om te focussen op daar waar het om draait: het welzijn van de Zeeuw.

Het proces dat in gang is gezet en de partners met wie is samengewerkt vraagt dan ook om een vervolg en verdieping. In dat vervolg, in de vorm van een meerjarenprogramma *Dementievriendelijk Zeeland* zal met meer mensen gesproken worden. Maar ook geeft een dergelijk programma om andere stakeholders structureler bij deze benadering te betrekken. Het doel is uiteindelijk een beter zicht te krijgen op de handelingsperspectieven van de verschillende partijen en het tot stand brengen van duurzame verbindingen tussen de behoeften en het aanbod.

