

## BEELDVERSLAG STARTBIJeenKOMST BETER SAMEN

*Hoe kunnen mensen met dementie en hun naasten  
meer steun van hun omgeving ervaren?*



***'Bij 43% van de naasten van iemand met dementie vermindert het contact met de omgeving na de diagnose'***

### Inhoudsopgave

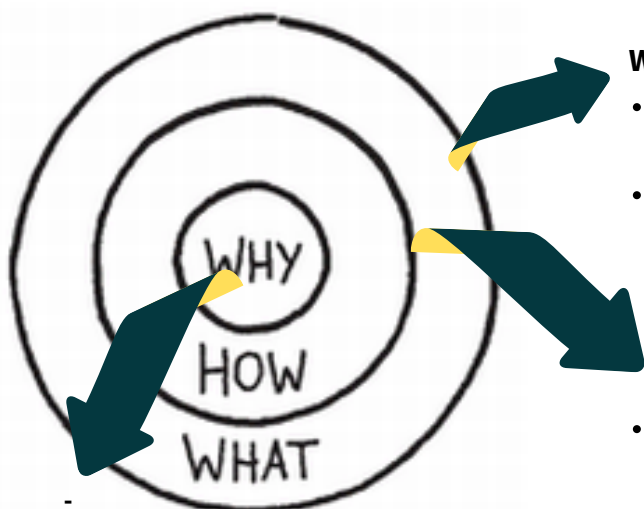
- **Wat - Waarom - Hoe? De ingrediënten van 'Beter Samen'**
- **Ervaringsdeskundigen van de ontwikkelraad aan het woord**
- **Reacties van deelnemers**
- **Onderzoek Rosalie Metze: wat kunnen we leren ?**
- **Ervaringen met werken volgens 'Een Rijker Leven'**
- **Doe met ons mee!**

#### **Dementie: ben je er voor mij?**

1 op de 5 mensen krijgt dementie. Toch rust er nog steeds een taboe op praten over dementie. Het is lastig om het leven na de diagnose zo gewoon mogelijk voor te zetten. Veel mensen met dementie en hun naasten hebben hierdoor het gevoel dat zij er alleen voor staan. Bij 43% van de naasten van iemand met dementie vermindert het contact met de omgeving na de diagnose. Familie, vrienden, kennissen en hulpverleners willen er vaak voor hen zijn, maar zij weten niet altijd hoe. In 'Beter Samen' gaan we samen met de persoon om wie het gaat, met zijn of haar familie, vrienden en hulpverleners in gesprek volgens beproefde werkwijzen. Ons doel? Leren hoe mensen met dementie en hun naasten zich beter gesteund kunnen voelen door hun omgeving!



# Wat, waarom en hoe in Beter Samen



## Wat doen we?

- Kennis vergaren over wat werkt bij de inzet van netwerkstrategieën bij dementie.
- Handvatten ontwikkelen voor het gesprek met de omgeving over het groter maken van wat **kan** in een leven met dementie.

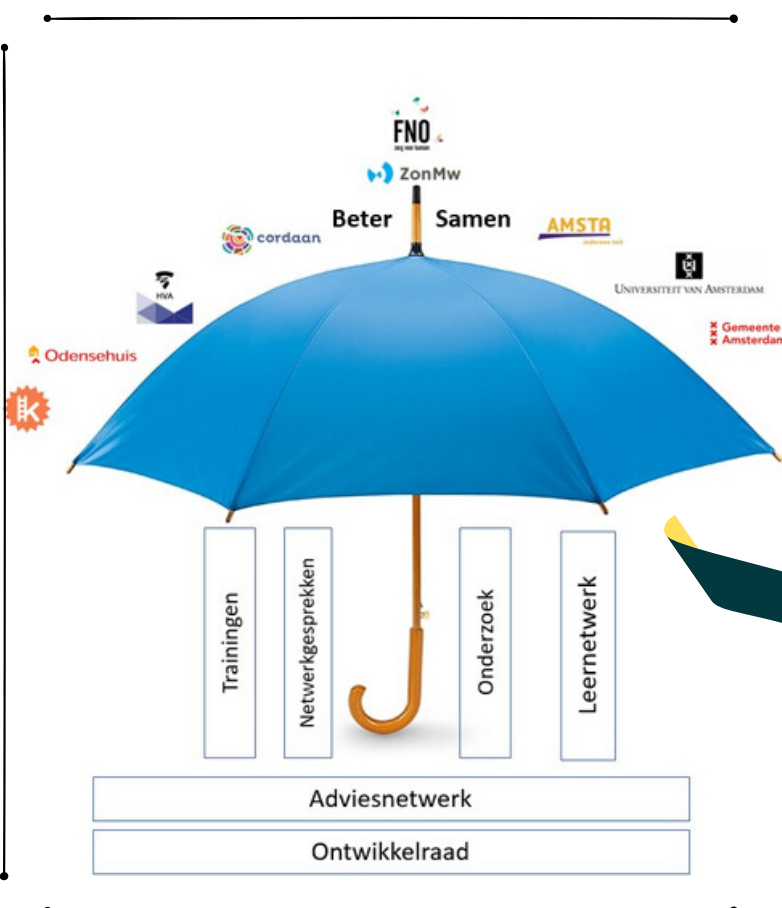
## Hoe doen we dat?

- 29 netwerkers leren hoe zij in gesprek gaan met een persoon met dementie en de omgeving over het rijker maken van het leven.
- Netwerkers passen het geleerde toe in gesprek met 90 mensen met dementie en hun naasten.
- Samen leren we over de kansen van netwerkdenken en werken in de dementiesteun.

## Waarom doen we dit?

- Zodat mensen met dementie en naasten meer begrip, steun en plezier ervaren in contact met hun omgeving.

## 'Handvatten ontwikkelen voor een gesprek over wat er samen kan in een leven met dementie!'



## De ingrediënten van 'Beter Samen'

- **Trainingen:** Het trainen van netwerkers in de methodiek.
- **Netwerkgesprekken:** Het toepassen van het geleerde in gesprekken met mensen met dementie en hun naasten.
- **Onderzoek:** Er wordt onderzocht (UvA en HvA) wat er werkt als je een gesprek wilt met je omgeving bij dementie.
- **Leernetwerk:** Gesprekken in het leernetwerk – openbaar! Sluit je aan!
- **Adviesnetwerk:** Het adviesnetwerk denkt mee over de verspreiding van de eindproducten.
- **Ontwikkelraad:** De ontwikkelraad van ervaringsdeskundigen bepaalt en ontwikkelt de producten van het project (handleiding, spel of filmscène).

# Ervaringsdeskundigen van de ontwikkelraad aan het woord

Om mensen met dementie zo goed mogelijk te ondersteunen zijn ervaringsdeskundigen op het gebied onmisbaar. Rechts zie je ervaringsdeskundigen Rita, Silvy en Margriet. Ze vertellen over hoe het contact met vrienden, kennissen en familie verliep na de diagnose. Hoe reageerde hun omgeving op de diagnose? Lees hun persoonlijke verhaal.

## 'Eigenlijk wil ik dat mensen wat anders vragen: Hoe gaat het écht met je?'

### Silvy

*'Ik hoor van anderen vaak dat de omgeving het laat afweten. Bij mij viel het gelukkig mee. Toen ik de diagnose Alzheimer kreeg heb ik veel gehuild. Maar ik heb er heel open met iedereen over gesproken en mijn verdriet gedeeld. Veel vrienden zijn er gewoon voor me. Al is er één vriendin die er niet mee om kan gaan. 'Vraag je dat nu alweer?!' zei ze laatst. Ik kreeg een bericht dat ze er niet goed mee om kon gaan waarop ze het contact heeft verbroken.'*

### Rita

*'Na de diagnose begreep niet iedereen wat er was. We hebben met InclusionLab een serie gesprekken gevoerd met mijn familie, vriendinnen en kennissen van het Odensehuis. Dat heeft geholpen. Ik heb nu veel contact met mijn zusje. Ze is vanavond hier! Een vriendin die eerst niet snapte wat er speelde, zocht vlak na de gesprekken vaker contact. Ik vind dat er meer aandacht moet zijn voor de emotionele kant van de ziekte. De laatste tijd trek ik me zelf terug. Mensen vragen hoe het gaat met mijn knie. Maar eigenlijk wil ik dat ze wat anders vragen: "Hoe gaat het echt met je?"'*

### Margriet

*'Na de diagnose van mijn man stuurden wij familie en vrienden een mail met informatie. We kregen mailtjes waarin mensen zeiden dat ze voor ons zouden bidden. In de acht jaar die daarop volgde zijn we ons volledige sociale netwerk kwijt geraakt. vrienden, kinderen, kennissen. Mijn emmertje liep over. Niet doordat de zorg voor mijn man zwaar werd, maar doordat mijn omgeving ons in de steek liet. Bij de crematie waren ze er allemaal. Waar waren ze toen ik hen zo nodig had?'*

**'Het was fantastisch geweest als we destijds een mediator hadden gehad. Iemand die mee had kunnen denken over het gesprek met de omgeving'**

### Margriet

*'Over emoties praten heb ik pas recent geleerd. Het past ook minder bij onze generatie. Het was fantastisch geweest als we destijds een mediator hadden gehad. Iemand die mee had kunnen denken over hoe je het gesprek aangaat met de omgeving. Ik had daar zelf de energie niet meer voor. We hadden een goede casemanager, maar die kon ons niet helpen met het gesprek met onze omgeving.'*



# Reacties van de deelnemers

De aanwezigen gingen aan de hand van de verhalen van de ervaringsdeskundigen in groepen aan de slag. Wat valt je op aan hun verhalen?

## Wat valt je op aan het verhaal van Silvy, Rita en Margriet? Herken je het?

- *Het verliezen van mensen uit de omgeving gebeurt vaak*
- *Het is moeilijk als de omgeving oordeelt*
- *De diagnose is onderdeel van iemands grotere verhaal*
- *Het verliezen van mensen uit je netwerk hoort bij ingrijpende gebeurtenissen en dus bij het leven*



## Nodig van de omgeving:

- Steeds opnieuw leren kennen van een persoon, ook als het leven anders wordt
- Groter maken dan de persoon met dementie zelf!

## Wat helpt bij het gesprek met familie, vrienden, kennissen?

- *Open praten over emoties, en zonder schaamte.*
- *Persoonlijk contact*
- *Kennis over wat er speelt*
- *Duidelijk zijn over wat je wilt of nodig hebt*
- *Concrete vragen stellen*



## Doel

Elkaar vinden in het verdriet als gevolg van de veranderingen!

## Kunnen wij elkaar de hand geven?

Afsluitend vatte de zus van Rita samen wat er gebeurt: 'De diagnose roept angst op. Bij de persoon met dementie maar ook bij de omgeving!'

Cartoonist Auke heeft hierop als reactie een zeer toepasselijke cartoon van gemaakt en met de deelnemers gedeeld. Zie het plaatje rechts.



# Wat weten we al? Onderzoek naar inzet Eigen-Kracht Conferenties bij ouderen - Rosalie Metze, HvA



## Eigen-kracht conferenties

Na de pauze vertelt HvA onderzoeker Rosalie Metze wat er bekend is over de inzet van Netwerk-strategieën bij ouderen. Fijn, want wij staan nog maar aan het begin van het onderzoek! Wat kunnen we van Rosalie's promotieonderzoek over de Eigen-Kracht Conferenties leren?

## Aanbevelingen naar aanleiding van Rosalie's presentatie

- Het is fijn als iemand hulp krijgt om met zijn of haar omgeving in gesprek te gaan over een kwestie die belangrijk is, dat kan ook een gesprek over een betekenisvol leven zijn.
- Soms is het prettig als de gesprekscoördinator een onafhankelijk persoon is. In andere gevallen is het fijn als betrokken hulpverleners de rol van coördinator op zich kunnen nemen.
- Het is waardevol als het netwerk oplossingen zelf bedenkt. In sommige gevallen is ondersteuning bij het voeren van het gesprek door een coördinator ook in deze fase zinvol.
- Soms helpt het als het netwerk meerdere keren voor een beraad bijeen komt.

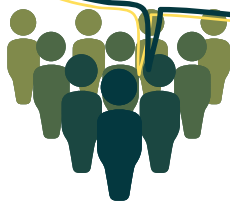
## Wat we kunnen leren van het onderzoek van Rosalie?

Wij zijn bang om de regie te verliezen door het betrekken van het sociale netwerk! Sommige vinden het fijn als een professional alle steun regelt en verleent!



Reacties ouderen

vraagt EKC niet heel veel vaardigheden van het netwerk?



Reacties uit de zaal

Ouderen hebben juist geen of al voldoende netwerk! Het netwerk kan de gesprekken niet zelf voeren!



Reacties hulpverlener

## Wat is er nodig volgens Rosalie?

Er is een cultuuromslag nodig, denkt Rosalie. De Eigen-Kracht Conferentie past bij het actieve burgerschapsideaal dat de overheid omarmt. Maar burgers en professionals waren ten tijden van haar onderzoek nog niet gewend om op deze participatieve manier te kijken en te werken.

Om de inzet van de Eigen-Kracht Conferentie en andere netwerkstrategieën vanzelfsprekender te maken voor ouderen is een nieuwe definitie van succesvol ouder worden nodig, denkt Rosalie. In de dominante kijk op succesvol ouder worden spelen autonomie en onafhankelijk een belangrijke rol. Maar wat juist belangrijk is bij ouder worden is het loslaten van je oude rollen en regie voeren over je (groeierende)afhankelijkheid.



Rosalie

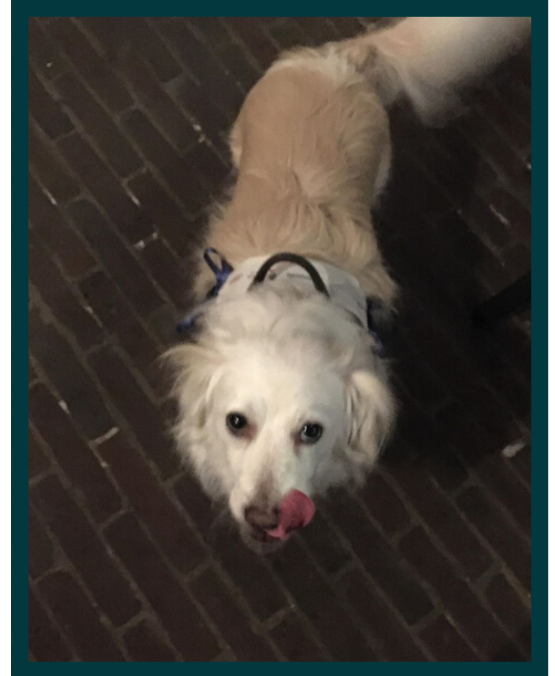
# Ervaringen met werken volgens strategie 'Een rijker leven'

## Het Netwerk in Kaart

Naaste Anne [pseudoniem] vertelt hoe zij het sociale netwerk van haar en haar man eerst niet wilde belasten. Margriet en Veroniek van InclusionLab hebben toen samen met haar in kaart gebracht wie er om haar en heen stond. Lees hieronder haar verhaal.

Anne: Het was voor mij belangrijk om mijn eigen perceptie te doorbreken dat de ander niet wilt helpen. Vaak willen mensen dit namelijk wel! In alle stress van het zorgen is het nodig om uit de situatie te stappen en te durven vragen of de ander wat wil betekenen voor jou en je partner. Durf mensen blijvend te benaderen, mensen om je heen te mobiliseren en open te communiceren. Het moet geen eenmalige cirkel van mensen om je heen zijn. Maak een overzicht van wat je in kaart hebt gebracht om er bij de volgende gesprekken met elkaar op voort te borduren. Mij heeft het veel inzicht en steun gebracht!

## Dialogohond Zaïra was er ook!



Netwerker Helga vertelt hoe het gesprek met een bewoonster volgens de strategie van Een Rijker Leven al tot grote veranderingen heeft geleid.

- 1: De mevrouw wilde graag zwemmen. De familie wist dit eerst niet. Nu gaat ze met een kleindochter regelmatig naar het zwembad.
- 2. Tijdens het gesprek ontdekten ze dat een oude vriendin in een andere groepswoning woont. De mevrouw is verhuisd en woont nu met haar vriendin samen!

# Doe met ons mee!

## Doe je de volgende keer (ook) mee?

In de volgende bijeenkomst **Werkplaats - Als samenwerken niet vanzelfsprekend is: systeemdynamieken in de zorg** gaan we in gesprek over hoe je dat samenwerken doet, ook op het moment dat die samenwerking lastig is.

Wil je er de volgende bijeenkomst graag bij zijn?  
We verwelkomen je heel graag!

- Werkplaats - Als samenwerken niet vanzelfsprekend is: systeemdynamieken in de zorg
- Datum: **dinsdag 26 november**
- Tijdstip: **17.00-19.30**
- Locatie: **P.C. Hooftzaal, zalencentrum De Roos, Pieter Cornelisz Hooftstraat 183, 1071 BW Amsterdam**
- Meer informatie over de avond en kosteloos aanmelden: <http://www.bensajetcentrum.nl/event/werkplaats-als-samenwerken-niet-vanzelfsprekend-is-werken-met-systeemdynamieken-in-de-zorg/>



Ben je nieuwsgierig naar de cartoons die zijn gemaakt?

Volg ons op Twitter! #BeterSamen