

Samen met het sociale netwerk de koers bepalen

Lessen uit een leertraject met dementieprofessionals

Hoe kunnen professionals mogelijk maken dat mensen met dementie en hun naasten samen hun strategie bepalen voor leven met dementie? Die vraag stellen onderzoekers van de Hogeschool van Amsterdam en de Universiteit van Amsterdam bij de start van een leertraject dat verkent hoe mensen met dementie meer steun van hun sociale en professionele netwerk ervaren.

Na de diagnose dementie willen veel mensen hun leven zo gewoon mogelijk voortzetten, het liefst met de steun van hun omgeving. Helaas lukt dit niet voor iedereen. Een deel van de mensen met dementie en hun mantelzorgers heeft het gevoel dat familie, vrienden en kennissen hun situatie niet goed begrijpen. Voor bijna veertig procent van de mantelzorgers vermindert het contact dat zij met hun omgeving hebben na de diagnose. Hun familie, vrienden, kennissen en hulpver-

leners willen er voor hen zijn, maar weten niet altijd hoe.

SAMEN OPTREKKEN

Om mensen met dementie, hun sociale netwerk en hulpverleners te helpen om de onderling aanwezige steun beter voelbaar te maken, ontwikkelt het lectoraat Langdurige zorg en ondersteuning van de Hogeschool van Amsterdam samen met het Ben Sajet Centrum en een raad van ervaringsdeskundigen gespreks-handvatten. De onderzoekers volgen hiervoor het leertraject van ruim 35 professionals: casemanagers dementie, ambulante begeleiders, participatiecoaches en teamleden uit de Social Trials. In de eerste fase van het project krijgen deze professionals een training in één van twee netwerkstrategieën die ontwikkeld zijn in de jeugdzorg, GGZ en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In het tweede jaar van het project passen de professionals het geleerde toe in hun werk met thuis- en in het verpleeghuis wonende mensen met

dementie, hun familie en kennissen. In dit artikel delen we de bevindingen uit de eerste fase van het project dat plaatsvindt in het kader van het onderzoek 'Beter Samen'. Dit onderzoek wordt gefinancierd uit het ZonMw-programma 'Praktijkvragen rondom dementie' en het programma 'Klein Geluk' van FNO. De opbrengsten worden doorontwikkeld in samenwerking met de Trials Sociale Benadering Dementie. Aan bod komen de thema's die deelnemende professionals – ze heten in dit project 'netwerkers' – gebruiken om uit te leggen wat zij tot nu toe in het project leerden: op zoek gaan naar sociale relaties, ruimte geven aan sociale rollen, een beweging in gang zetten, perspectieven verbinden en samen optrekken. We lichten de thema's toe met voorbeelden die netwerkers in interviews en trainingsbijeenkomsten aandroegen.

GESPREKKEN OVER HET LEVEN

Bij de start van het project hebben netwerkers dezelfde bedenking: 'De bredere



kring van familie, vrienden, kennissen? Juist die raakt uit beeld als iemand langer dementie heeft!’ Met deze aarzeling gaan zij aan de slag in de trainingen. De eerste maanden oefenen netwerkers met het optekenen van verhalen: sámen met mensen met dementie gaan ze op zoek naar de mensen die een rol spelen of speelden in hun leven. Daarbij staat het stellen van ándere vragen centraal. Deelnemers aan de SoNeStra-training leren bij belangrijke gebeurtenissen te vragen: *‘Wie stonden er toen om u heen? Met wie heeft u toen gelachen? Wie zou u willen dat er in de toekomst naast u blijft staan?’* Voor plekken waar iemand graag komt, leren netwerkers in de cursus Een Rijk(er) Leven te vragen: *‘Wat doet u als u daar komt? Met wie maakt u een praatje?’*

Minstens zo belangrijk als het stellen van andere vragen is de aanwezigheid van een ‘supporter’ – een kennis die de persoon met dementie vertrouwt. Deze supporter laten meepraten zorgt voor een rijker beeld van het leven en netwerk. Tijdens één van de interviews van SoNeStra wordt duidelijk hoe dit precies werkt. Ouderencoach Janneke laat een

grote poster zien, die ze samen met Jan heeft gemaakt. Jan leeft met dementie. Janneke praat al langer met Jan over wat hij kan doen om minder alleen te zijn. Naar aanleiding van de training besluit ze van koers te veranderen: ze vraagt Jan of hij iemand die hij vertrouwt en die het beste met hem en zijn naasten voor heeft wil meenemen naar het gesprek. Samen met een bevriend echtpaar tekenen ze tijdens de volgende sessie op wie Jan in zijn leven ontmoet. Het levert een grote kring van contacten op. Vier van deze contacten nodigen ze uit voor een vervolgesprek. ‘Ik wist dat er mensen om Jan heen stonden’, vertelt Janneke na afloop. ‘Maar ik wist niet dat ze zó nauw betrokken waren. Jan vond het ook fijn om met hen te praten over zijn gevoelens van eenzaamheid.’

Gesprekken over het leven voeren, sámen met familie of kennissen van de persoon met dementie is voor weinig netwerkers vanzelfsprekend. Geestelijk verzorger Alie: ‘We zeggen dat we samenwerken met het netwerk, maar dat mogen we nog veel meer doen. Ik ben zelf mantelzorgster geweest. Daarom probeerde ik in mijn werk altijd aan-

dacht te hebben voor familie. Als ik een dochter tegenkwam, vroeg ik hoe het ging en wat haar moeder graag deed. Nu ga ik met een bewoner en haar familie in gesprek over wat voor leven iemand >

DRAAG BIJ AAN DE ONTWIKKELING VAN GESPREKSHANDVATTEN

De eerste resultaten van ‘Beter Samen’ vind je op www.bensajetcentrum.nl/dementie/sociale-netwerken. Hier staan filmpjes, podcasts en ervaringsverhalen van professionals en ervaringsdeskundigen. In 2021 ontwikkelen opleiders, professionals en ervaringsdeskundigen samen gesprekshandvatten die mensen met dementie, hun naasten, vrienden en kennissen aanknopingspunten bieden voor het gesprek met elkaar. Ben je ervaringsdeskundige, professional of vrijwilliger en wil je meehelpen? Het projectteam is op zoek naar kritische meedenkers! Neem contact op of sluit aan bij een van de werkplaatsen. Kijk op www.bensajetcentrum.nl/dementie/sociale-netwerken en stuur een mail naar rose@bensajetcentrum.nl.

had. Of er buren en vrienden waren, en wie iemand nog eens zou willen zien.'

DE PERSOON ZIEN

Wie iemand is ligt onder meer besloten in de sociale rollen die hij of zij vervult. Daarover leren netwerkers in de training van Een Rijk Leven. 'Een mens is nooit alleen patiënt, maar blijft ook altijd ouder, partner, onderwijzer en lid van de voetbalclub', zegt trainer Vera. 'Als je die rollen aandacht geeft, zie je iemand als mens met diverse rollen tevoorschijn komen.' Na de trainingen gaat netwerker Heleen samen met haar collega in gesprek met mevrouw Kramer. Ze praten over waar mevrouw Kramer eerst woonde, met wie ze contact had en wat ze graag deed: zwemmen, koken, vriendinnen spreken. Voor Heleen geeft dat een nieuw beeld van wie mevrouw Kramer is: 'Het is net als toen ik een tekening maakte met een meneer. Eerst vond ik hem zielig, maar toen we samen zijn levensverhaal

tekenden dacht ik: "Jij hebt alles gedaan wat God verboden heeft!" Het zielige was er gelijk vanaf.'

Aan de slag gaan met sociale rollen geeft niet alleen professionals een ander beeld. Het geeft naasten ook handvatten om het leven met de persoon met dementie rijker te maken. Heleen gaat met mevrouw Kramer en haar dochter aan het werk. Ze vertelt de zorg dat mevrouw Kramer graag kookt, mevrouw sluit aan bij een yogales en haar dochter zoekt contact met een oude vriendin. Heleen: 'Toen mevrouw Kramer hier kwam was ze teruggetrokken. Nu leeft ze helemaal op. Ze ziet zichzelf nu opnieuw als (groot)moeder, als vriendin en als iemand die graag kookt en sport.' Heleen wenst meer collega's toe dat ze op deze manier leren werken: 'Als we deze gesprekken niet hadden gevoerd, dan hadden we niet geweten wat mevrouw Kramer graag doet. Het geeft mij veel voldoening om op deze manier te werken. Het is fijn dat je iets kunt

betekenen door anders dan medisch naar de bewoner te kijken. Je gaat de persoon achter de mens zien.'

BEWEGING IN GANG ZETTEN

Netwerker Ilona weet na de training van SoNeStra direct bij welke familie ze het geleerde in de praktijk wil brengen. Ze maakte samen met moeder Alkema een tekening van alle gezinsleden die mevrouw helpen. Helaas, vertelt mevrouw, verloopt die hulp niet altijd soepel. Soms worden dingen dubbel gedaan of blijven ze liggen. De kinderen zijn het niet met elkaar eens en dat zorgt voor moeizame verhoudingen. Moeder vindt het vervelend dat er zoveel onduidelijkheid is. Ilona organiseert samen met moeder en een van haar dochters een beraad. De familie zit in een grote kring. Ilona heet iedereen welkom en vertelt samen met de dochter dat moeder en dochter het graag over de zorgtaken willen hebben. Er volgt een verhit gesprek waarin de kinderen elkaar de beschuldigende vinger toewijzen. Voor Ilona wordt het spannend. 'Ik vroeg me af of ik iets moest doen', zegt ze terugkijkend op dat moment. 'Maar toen zag ik dat moeder net zo hard aan het roepen was als haar kinderen! Ik herinnerde me wat er in de training is gezegd: elk netwerk heeft een eigen dynamiek. Families doen dit vaak al jaren zo en ze komen er bijna altijd uit. "Als professional moet je weten wanneer je op je handen moet zittten", gaf trainer Rineke ons in de trainingen mee', zegt Ilona. 'Dat advies werkte! Op een gegeven moment waren ze uitgeraasd. Eén van hen vroeg aan mij wat de bedoeling was. Ik heb hen gevraagd op welke vragen zij een antwoord wilden zoeken. Ze zijn toen aan de slag gegaan met het maken van een plan. Aan het einde van het beraad vroegen ze mij of ik ook wilde bijdragen aan de uitvoering ervan.' De familie van mevrouw Alkema ging samen aan de slag omdat zij de ruimte kregen om zelf te bepalen waar het gesprek over moest gaan. 'Ik was gestart met het tekenen van het sociale netwerk omdat ik wilde weten wie er

OVER DE TRAININGEN

SoNeStra

Bij het *Werken vanuit Sociale NetwerkStrategieën* (SoNeStra) zet de persoon met dementie samen met familie en sociaal netwerk zijn koers uit; waar moet het over gaan en waarom? Vervolgens ontwerpen zij hun Actieplan. Daarin staat welke professionals en/of vrijwilligers zij uitnodigen een bijdrage te leveren aan het succes van hun Actieplan en samen te werken in hun Actieteam. SoNeStra leert professionals een proces te faciliteren waarin burgers, families en sociale netwerken de regie houden in het vormgeven van het gewone leven. Dat gebeurt op een manier die voor hen werkt, waarin kracht en kwetsbaarheid beiden tot hun recht komen en van waaruit zij professionals en/of vrijwilligers betrekken bij hun leven.

Een Rijk Leven

Deze aanpak probeert het leven van (oudere) mensen rijker te maken door de focus te leggen op alle dingen die iemand altijd heel graag heeft gedaan en waar hij energie van krijgt. Ook kijken we naar rollen die iemand in zijn leven heeft (gehad) en waar je mogelijk op verder kan bouwen, zodat iemand kan blijven meedoen binnen de familie, in de buurt of bij een vereniging. Bij het werken aan een rijk leven gaan we met iemands verlangens aan de slag, samen met de omgeving. De 'netwerker' kan mensen begeleiden in dit avontuur.

Meer weten? Kijk op www.sonestra.nl en www.inclusionlab.nl/een-rijk-leven.

allemaal om mevrouw heen stonden', vertelt Ilona. 'Maar waar het tijdens het gesprek écht om ging was dat ik eerst op mijn handen ging zitten en pas daarna de juiste vragen stelde. Het ging niet meer om mij, maar om de familie en wat zij nodig hadden. Door op die manier te werken zet je een beweging in gang.' Door de persoon met dementie samen met het sociale netwerk een koers te laten bepalen, gaan professionals en naasten zich anders tot elkaar verhouden. Verzorgende Heleen vertelt hoe er samenwerking ontstond in het netwerk van mevrouw Kramer. 'Toen mevrouw hier kwam wonen was haar dochter overbelast en hield ze contact met het verpleeghuis af. Dat is nu anders. Ik belde de dochter zojuist om te vertellen dat een vrijwilliger met haar moeder mag gaan zwemmen. "Ik ga meteen een taxi regelen!", zei ze. We voelen allebei het enthousiasme en dat geeft een andere band.'

ANDERE OPLOSSINGEN

In de loop van de trainingen vertellen netwerkers dat ze zich steeds meer realiseren dat ze 'te gast' zijn in het leven van hun cliënten. Anderen leggen uit hoezeer het draait om het aannemen van een andere houding. Casemanager Marina: 'Ik betrek het netwerk nu niet, maar ben een facilitator van hun gesprek. Ik start niet vanuit hulpverlening. De oplossingen komen niet vanuit mij, maar vanuit hen.' Marina ervaart dat hierdoor een gevoel van saamhorigheid ontstaat. 'Ik ben niet meer degene die vragen beantwoordt en advies geeft. In plaats daarvan starten we vanuit de vraag van het netwerk en brengen we samen de perspectieven in kaart. Je komt tot een kern die iedereen verbindt – tot dat wat je in ieder geval niet wilt dat er gebeurt. Van daaruit ontstaan andere oplossingen.'

Bij sommige netwerkers blijft twijfel bestaan. 'Hoe zit het met mensen met dementie aan het einde van hun leven? Moet je de mensen uit het netwerk daar wel uitnodigen voor een gesprek?', vragen zij. Geestelijk verzorger Hannie ziet het tijdens een intervisie van Een Rijk

Door de persoon met dementie samen met het sociale netwerk een koers te laten bepalen, gaan professionals en naasten zich anders tot elkaar verhouden

Leven somber in: 'Onze mensen hebben vaak al lange tijd geen initiatief getoond. Zij willen eigenlijk dood en zitten midden in een proces van loslaten. Daarom is het netwerk afgehaakt. Kan je het gesprek met het netwerk niet beter voeren als mensen nog een leven voor zich hebben?' Netwerker Anika reageert op Hannie: 'Het doet me denken aan wat mijn dochter vertelde. Een kennis van haar had dementie. Na zijn overlijden zei een vriend in een speech tijdens de begrafenis dat de man er in de laatste periode al niet meer was. Mijn dochter vroeg deze vriend na afloop of hij de man de laatste jaren in het verpleeghuis had opgezocht. "Nee," had de vriend gezegd. "Misschien had ik dat wel moeten doen". De netwerkers beginnen door elkaar te praten. Iedereen weet dat er vaak veel mensen op een begrafenis van hun bewoners komen. Veel daarvan zijn kennissen die zij niet in het verpleeghuis hebben gezien. Hoe kan dat? Willen sommige vrienden en kennissen eigenlijk nog wel contact? Wat betekent het om ruimte te maken voor het sociale netwerk aan het einde van het leven?'

EIGEN KOERS VAREN

De deelnemers bouwen in de tweede fase van het project voort op deze eerste ervaringen uit de leertrajecten. De netwerkers gaan wat zij hebben geleerd op grotere schaal toepassen bij de mensen met dementie met wie zij werken. De netwerkers, onderzoekers en ontwikkelraadleden gaan ook in gesprek met mensen met dementie zelf: waardoor voelen zij en hun naasten zich gesteund door hun sociale netwerk en door professionals? Wat helpt hen om het contact te behouden? Aan de hand van deze uitkomsten ontwikkelen netwerkers, families en onderzoekers inzichten: materiaal dat mensen met dementie, hun netwerken en hulpverleners inspireert en uitnodigt om op nieuwe manieren samen te werken. Zodat mensen met dementie samen met hun familieleden en sociale netwerk een koers kunnen bepalen, en professionals kunnen uitnodigen om te helpen bij het varen van die koers. ♦

TEKST: LAURA VERMEULEN, MEREL VAN SCHRAVENDIJK EN RICK KWEKKEBOOM

BEELD: ELLY GODRIE

Laura Vermeulen is senior onderzoeker bij de Universiteit van Amsterdam.

Merel van Schravendijk is onderzoeker en docent bij de Hogeschool van Amsterdam.

Rick Kwekkeboom is lector Langdurige Zorg en Ondersteuning bij de Hogeschool van Amsterdam.

LITERATUUR

- Hoppe, S. C. (2017). A Sorrow Shared is a Sorrow Halved: The Search for Empathetic Understanding of Family Members of a Person with Early-Onset Dementia. *Culture, Medicine and Psychiatry*.
- Jansen, D., W. Werkman & A.L. Franke (2016) Dementiemonitor Mantelzorg 2016: Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning. Utrecht: NIVEL.
- The, A.M. (2017) Dagelijks leven met dementie. Amsterdam: Thoeis.
- Vermeulen, L.H. (2020). When You Do Nothing You Die a Little Bit. On Honing Responsive Existence Among Community-Dwelling People with Dementia. In: Vindrola-Padros, C. et al. (2020). *Immobility and Medicine*. London: Palgrave Macmillan.