

Geen beter leven dan een goed leven

Dr. ir. Simone de Bruin



Geen beter leven dan een goed leven

Dr. ir. Simone de Bruin

Colofon

Geen beter leven dan een goed leven

Dr. ir. Simone de Bruin

Dank aan mijn collega's Franka Bakker, Gili Yaron en Janet Kok-van de Vosse voor hun waardevolle feedback op een eerdere versie van deze tekst.

Foto's binnenwerk: Jasper van Overbeek

Foto's kenniskringleden: Fotografie Herman van der Wal

Foto voorkant: Rudi, Mieke en Dick op Zorgboerderij 't Hamel, Wijhe

ISBN/EAN: 9789493243040

Dit is een publicatie van Windesheim

Domein Gezondheid en Welzijn

Campus 2

8017 CA Zwolle



Deze publicatie van Windesheim valt onder een Creative Commons Naamsvermelding 4.0 Internationaal-licentie. Dit betekent dat de kennis uit deze publicatie hergebruikt mag worden als basis voor de ontwikkeling van nieuwe kennis mits de naam van de auteur en / of Windesheim hierbij vermeld wordt. Het wordt gewaardeerd wanneer iemand contact opneemt via sr.de.bruin@windesheim.nl om te laten weten waarvoor de publicatie wordt hergebruikt.

November 2021

Lectorale rede in verkorte vorm uitgesproken op donderdag 18 november 2021.



Rudi op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 // Een goed leven met dementie, kan dat wel?	7
Hoofdstuk 2 // Relevantie van onderzoek naar een goed leven met dementie	11
2.1 Dementie – een ziekte met vele gezichten	11
2.2 Diverse maatschappelijke ontwikkelingen vragen om onderzoek	12
2.3 Inspelen op (inter-)nationale, regionale en lokale prioriteiten	14
Hoofdstuk 3 // Een goed leven met dementie – de lens waar we door kijken	17
3.1 Inzoomen op verschillende niveaus	17
3.2 De noodzaak van een brede blik	19
Hoofdstuk 4 // Onderzoek naar een goed leven met dementie: onze onderzoekslijnen	21
4.1 Inleiding	21
4.2 Onderzoekslijn 1: Betekenis van een goed leven met dementie	21
4.2.1 Wat is een goed leven met dementie?	21
4.2.2 Hoe een goed leven onder druk kan komen te staan	24
4.2.3 Toewerken naar een Goed Leven met Dementie model	25
4.3 Onderzoekslijn 2: Innovatie in de zorg- en leefomgeving van mensen met dementie	26
4.3.1 Welke innovaties zijn er in de dementiezorg gaande?	26
4.3.2 De boer op: zorgboerderijen als innovatieve vorm van zorg	27
4.3.3 Toewerken naar innovaties die een goed leven met dementie ondersteunen	29
4.4 Onderzoekslijn 3: Toegang tot en afstemming van zorg en ondersteuning	30
4.4.1 Waarom samenwerking en afstemming?	30
4.4.2 Aansluiten bij wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten	31
4.4.3 Extra uitdagingen bij mensen met een migratieachtergrond	32
4.4.4 Toewerken naar passende zorg en ondersteuning voor iedereen	33
Hoofdstuk 5 // Aanpak van en partners in onderzoek	35
5.1 Vraagstukken uit praktijk en onderwijs signaleren	35
5.2 Samen werken aan praktijkgericht onderzoek	37
5.3 Van individuele projecten naar duurzame samenwerkingsvormen	40
Hoofdstuk 6 // Dankwoord	43
Hoofdstuk 7 // Over Simone de Bruin	49
Hoofdstuk 8 // De gezichten van het lectoraat Goed Leven met Dementie	51
Referenties	55



Willemien en Hannie op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.

Hoofdstuk 1

Een goed leven met dementie, kan dat wel?

Geachte leden van het college van bestuur, beste collega's, lieve familie en vrienden,

Een goed leven met dementie; velen van u zullen zich denk ik afvragen of dat wel mogelijk is. Mensen met dementie geven vaak aan dat ze door hun omgeving niet meer als volwaardige mensen worden gezien, maar als wilsonbekwamen die tot weinig meer in staat zijn. Woorden die in de context van dementie vaak worden gebruikt zijn 'machteloosheid', 'mensonterende ziekte', 'mijn vader is mijn vader niet meer', 'wrede ziekte', 'verlies', 'rouwen terwijl iemand nog leeft'. Mensen met dementie worden bijna ontmenselijkt; hoe vaak zien we niet dat er naar hen gerefereerd wordt als 'dementerenden'; alsof de ziekte voorop staat en de mens achter de aandoening niet meer gezien wordt.¹⁻⁴

En niet alleen door woorden maar ook door beelden worden vooral negatieve associaties met dementie opgewekt. Google maar eens op 'dementie', dan vliegen de trieste foto's je om de oren: mensen die verward naar hun hoofd grijpen; mensen die triest voor zich uitstaren –alleen, kijkend door een raam; mensen die meewarige blikken krijgen toegeworpen; of alleen wat rimpelige handen die worden vastgepakt door een zorgverlener of mantelzorger.

Dit soort woorden en beelden maken dat veel mensen bang zijn om dementie te krijgen.³ In het voorjaar sprak ik met ouderen over de angst om dementie te krijgen. 'Als mijn bovenkamer maar goed blijft'; een veel gehoorde uitspraak onder ouderen, vertelde Anjo Geluk, voorzitter van de Denktank 60+ Noord ons. Bang om je identiteit, herinneringen en waardigheid te verliezen; bang om de regie op het leven te verliezen; bang om je geliefden niet meer te herkennen; bang om geen controle meer te hebben over je eigen gedrag; bang om niet meer te kunnen genieten, bang om niet meer voor vol te worden aangezien, er niet meer toe te doen en niet meer mee te kunnen doen.⁵⁻⁷

En ik snap het ook wel; dementie is een akelige, ontwrichtende ziekte, die veel uitdagingen, verlies, onmacht en verdriet met zich meebrengt. Zowel voor de persoon met dementie zelf als voor de mensen in zijn of haar omgeving. Maar deze negatieve associaties en angstbeelden bepalen ook hoe wij als samenleving omgaan met mensen met dementie en de mogelijkheden die wij als samenleving creëren om als persoon met dementie als volwaardig burger mee te kunnen blijven doen.

Vanuit mijn lectoraat, Goed Leven met Dementie, wil ik er samen met mijn kenniskring aan bijdragen dat er op een andere manier naar dementie gekeken wordt. Dat de nadruk weer op de persoon komt te liggen, in plaats van op de ziekte. Op die manier willen we ervoor zorgen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers een goed leven kunnen blijven leiden. Dat betekent aandacht voor behoud van autonomie, inclusie, participatie, waardigheid, welbevinden en zingeving. Dit wordt ook mooi verwoord door een zorgprofessional die wij eerder dit jaar spraken:

Dat er gekeken wordt naar wat je wèl kan in plaats van wat je niet kan. Dat je als mens behandeld wordt die toevallig dingen vergeet maar nog wel dezelfde mens is.

Dit is waar het volgens ons om moet gaan, en daarin wil ik jullie vandaag daarom meenemen. Niet alleen in woord maar ook in beeld. Tijdens mijn rede zult u daarom, met dank aan de fotograaf die hier vandaag ook aanwezig is, foto's zien die hopelijk een ander beeld oproepen bij leven met dementie.

Mijn rede is opgebouwd aan de hand van een viertal vragen:

1. Waarom is onderzoek naar een goed leven met dementie nodig?
2. Hoe kijken wij naar een goed leven met dementie?
3. Hoe vullen wij onderzoek naar een goed leven met dementie in?
4. Hoe en met wie doen wij onderzoek naar een goed leven met dementie?



Cees op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.



Rudi (met Willem) op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe. Voor Rudi, die gek is op dieren, is het verzorgen van dieren onderdeel van een goed leven. Ook zijn kinderen en kleinkinderen zijn heel belangrijk voor hem.

Hoofdstuk 2

Relevantie van onderzoek naar een goed leven met dementie

2.1 Dementie — een ziekte met vele gezichten

Voordat ik u wat vertel over waarom we onderzoek doen naar een goed leven met dementie, wil ik u eerst wat vertellen over wat dementie is. Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit leidt tot achteruitgang in verschillende hersenfuncties waarvan achteruitgang in het geheugen voor de meesten van u het meest bekend zullen zijn. Maar dementie leidt ook tot achteruitgang in andere hersenfuncties waaronder aandacht, plannen, oriënteren, waarnemen, spreken, luisteren, ruimtelijke vaardigheden en het uitvoeren van handelingen en bewegingen. Daarnaast kunnen er gedragsveranderingen optreden waaronder achterdocht, apathie, agressie, agitatie, stemmingswisselingen of het vertonen van ongepast gedrag, en daarmee ook verandering in de persoonlijkheid. Deze veranderingen hebben allerlei belemmeringen in het (onafhankelijk) functioneren in het dagelijks leven tot gevolg.^{8, 9}

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes, waarbij de Ziekte van Alzheimer de meest voorkomende oorzaak van dementie is. Andere vormen van dementie zijn onder andere vasculaire dementie, frontotemporale dementie, dementie met Lewy bodies en Parkinson-dementie. Dementie ontwikkelt zich meestal geleidelijk, maar soms ook zeer snel, grillig of met een wisselend beeld. De ziekteduur, de ziektelast en de behoefte aan zorg en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers laten een grote variatie zien, tussen individuen onderling, maar ook gedurende de diverse ziektestadia.^{8, 9}

2.2 Diverse maatschappelijke ontwikkelingen vragen om onderzoek

Er zijn verschillende maatschappelijke ontwikkelingen gaande die het naar ons idee nodig maken om onderzoek naar een goed leven met dementie te doen. Vier daarvan wil ik graag met u delen.

Ten eerste krijgen we de komende jaren met steeds meer mensen met dementie te maken. In Nederland zijn er op dit moment naar schatting ongeveer 290.000 mensen met dementie. De huidige prognose is dat dit aantal tot ongeveer 420.000 in 2030 en tot 520.000 in 2040 zal stijgen.¹⁰ Velen van u zullen waarschijnlijk mensen met dementie kennen, bijvoorbeeld omdat u in de zorg werkt. Maar ook in de privésfeer zullen velen van u met dementie te maken krijgen of al te maken hebben. Bijvoorbeeld uw vader, moeder, opa, oma, broer, zus, of anderen in uw directe omgeving. Op dit moment is dementie helaas niet te genezen. Ik kan me goed voorstellen dat u graag wilt weten hoe we de groeiende groep mensen met dementie desalniettemin het beste kunnen ondersteunen in het leiden van een goed leven.

Ten tweede is de groep mensen met dementie heel divers. Zojuist noemde ik al de verschillende verschijningsvormen van dementie en de verschillen in behoeften aan zorg en ondersteuning tussen individuen en gedurende de diverse ziektestadia. Maar ook de leeftijd van mensen met dementie loopt uiteen. Veel mensen denken dat dementie een ziekte is die hoort bij het ouder worden. Leeftijd is inderdaad de belangrijkste risicofactor voor dementie: ongeveer 8% van de mensen van boven de 65 jaar heeft dementie. Bij mensen van boven de 80 jaar is dit 25% en bij mensen van boven de 90 jaar is dat 40%. Maar toch zijn er in Nederland naar schatting zo'n 15.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar.⁹⁻¹¹ Oudere mensen met dementie bevinden zich doorgaans in een andere situatie dan jongere mensen met dementie, bijvoorbeeld wat betreft gezinssituatie, werk, hobby's en sociale contacten. Daarmee verschillen ook hun wensen en behoeften. Ook cultuurverschillen dragen bij aan variatie tussen mensen met dementie. In 2019 waren er naar schatting 20.400 migranten van 65 jaar of ouder met dementie in Nederland.¹² Alzheimer Nederland verwacht dat dit aantal in 2030 gestegen zal zijn naar 60.000.¹³ U kunt zich voorstellen dat voor mensen met verschillende vormen van dementie, in verschillende ziektestadia en met verschillende leeftijden en achtergronden de *invulling* van een goed leven ook verschillend zal zijn. Dit behoeft naar ons idee daarom verder onderzoek.

Een derde reden waarom het belangrijk is om onderzoek te doen naar een goed leven met dementie is dat mensen met dementie met verschillende woonsituaties te maken hebben. De meeste mensen met dementie wonen thuis; dus niet in een verpleeghuis zoals vaak

gedacht wordt.¹¹ Mensen met dementie wonen meestal alleen in de laatste fase van hun leven in een verpleeghuis. Dat betekent dat veel mensen met dementie afhankelijk zullen zijn van ondersteuning vanuit hun directe omgeving. Alzheimer Nederland schat het aantal mantelzorgers van mensen met dementie in Nederland op ongeveer 350.000. Ruim 55% van de mantelzorgers van mensen met dementie is zwaar belast of zelfs overbelast.¹⁴ Het is daarom belangrijk om te onderzoeken hoe een goed leven van mensen met dementie zo goed mogelijk ondersteund kan worden, zowel thuis als in het verpleeghuis, en zowel voor de persoon met dementie, als voor zijn of haar mantelzorgers.

Ten vierde, en dit is tevens de laatste reden die ik hier noem, zien we, ondanks de negatieve connotatie van dementie, tegelijkertijd ook een verandering ontstaan in de wijze waarop er naar dementie en dementiezorg gekeken wordt. De afgelopen eeuw was de dementiezorg gestoeld op een medisch-somatisch model van zorg. De nadruk lag vooral op de ziekte, het leveren van fysieke zorg en het bewaken van de veiligheid van mensen met dementie. Mensen met dementie woonden vaak samen in grootschalige verpleeghuizen waar zij kamers met elkaar deelden en waar de routines van de organisatie het dagelijks leven van de bewoners bepaalden. De afgelopen jaren wordt de roep om meer aandacht voor de psychosociale behoeften van mensen met dementie steeds luider. Mensen met dementie zouden we niet alleen moeten zien als 'patiënten'. Dus de ziekte niet meer voorop stellen, maar kijken naar de mens 'achter' de patiënt.¹⁵ Daarmee zien we een verschuiving optreden naar een psychosociaal model van zorg. Tegelijkertijd zien we ook een beweging richting een brede interpretatie van gezondheid en welzijn waarmee meer aandacht ontstaat voor concepten als autonomie, inclusie, waardigheid, welbevinden en zingeving.¹⁶⁻¹⁸ Kijken naar de mens betekent dus dat de nadruk steeds meer komt te liggen op wat mensen zelf willen, maar ook op hetgeen zij nog wel kunnen. Een belangrijk uitgangspunt van de dementiezorg is nu om mensen met dementie zo veel mogelijk hun eigen leven te laten leiden, ook als zij uiteindelijk naar een verpleeghuis zouden verhuizen. We zien dit ook steeds meer terug in de internationale literatuur waarin er toenemend gesproken wordt over 'living well with dementia' and 'living positively with dementia'.^{19, 20} Deze veranderingen in de dementiezorg vragen om andere kennis en vaardigheden, en daarmee dat zorg- en welzijnsprofessionals zich blijven (mee-)ontwikkelen.^{21, 22} Met onderzoek kunnen we een bijdrage leveren aan de vraagstukken die hierdoor ontstaan.

2.3 Inspelen op (inter-)nationale, regionale en lokale prioriteiten

Als gevolg van de maatschappelijke ontwikkelingen die ik net schetste is er internationaal en nationaal veel aandacht voor dementie en dementiezorg. Belangrijk thema in recente rapporten van de WHO en Alzheimer's Disease International is bijvoorbeeld preventie van dementie. Ook wordt opgeroepen tot eerdere diagnose van dementie, waardoor mensen met dementie en hun naasten in een eerder stadium passende zorg en ondersteuning ontvangen.^{23, 24} Ook in Nederland is er aandacht voor dementie, bijvoorbeeld in de vorm van de Nationale Dementiestrategie. Aandachtspunten hierin zijn eveneens het voorkomen van dementie en betere zorg en ondersteuning door middel van het ondersteunen van onderzoek en diverse activiteiten die hierop gericht zijn.²⁵ Ook binnen het Missiegedreven topsectoren- en innovatiebeleid is gezien het toenemende aantal mensen met dementie en de veelheid aan vraagstukken rondom dementie en dementiezorg ervoor gekozen om één van de missies van de Kennis- en Innovatieagenda (KIA) Gezondheid en Zorg te wijden aan dementie, namelijk: in 2030 25% meer kwaliteit van leven voor mensen met dementie.²⁶ Deze internationale en nationale ontwikkelingen en beleidsagenda's brengen vragen met zich mee, waaronder vragen in relatie tot een goed leven. Het Lectoraat Goed Leven met Dementie wil meebewegen met deze ontwikkelingen en deze vragen helpen te beantwoorden. Andere activiteiten van het lectoraat die bijdragen aan verbinding met deze landelijke ontwikkelingen zijn mijn deelname aan het missieteam dat Health Holland en Alzheimer Nederland ten behoeve van de KIA-missie hebben ingesteld. Ook de coördinatie van een landelijk netwerk van professionals rondom migranten en dementie, door ons lectoraat – in de persoon van Gözde Duran – draagt hieraan bij. Dit netwerk is in 2017 door hogeschool Windesheim, met ondersteuning van Dementiezorg voor Elkaar, opgezet op basis van behoeften van professionals die werken met migranten met dementie. Het doel van dit netwerk is om uitwisseling van kennis en expertise te faciliteren.

Ook op lokaal en regionaal niveau zijn er ontwikkelingen gaande in relatie tot dementie. Diverse gemeenten en zorg- en welzijnsorganisaties streven naar betere zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zo wil Zwolle bijvoorbeeld een dementievriendelijke gemeente worden. Diverse organisaties werken hiertoe samen om ervoor te zorgen dat mensen met dementie zo lang mogelijk, op een veilige manier, in hun eigen huis en omgeving kunnen blijven wonen. Wij sluiten aan op deze ontwikkelingen door deel te nemen aan een Klankbordgroep Dementie die in Zwolle is opgericht. Verder is ons lectoraat aangesloten bij een regionaal netwerk voor bestuurders op het gebied van migranten en dementie. Dit netwerk is in 2019 door Windesheim opgezet. Dit was naar

aanleiding van een manifest van Windesheim, ZwolleDoet! en een groep mantelzorgers met een migratieachtergrond om in Zwolle en omgeving goed in te kunnen spelen op de groeiende groep migranten met dementie, en hen goede kwaliteit van zorg te kunnen bieden. Dit netwerk biedt bestuurders de kans om krachten te bundelen en te leren van elkaars expertise en ervaring.

En dan tenslotte Windesheim zelf. Voor Windesheim is, zoals ook beschreven in onze strategische koers, het realiseren van een inclusieve en duurzame samenleving een belangrijk ambitie.²⁷ Lectoraten worden door het College van Bestuur uitgedaagd om hier op een eigen wijze invulling aan te geven. Mijn lectoraat heeft ervoor gekozen om dit te doen door enerzijds onderzoek te doen naar inclusievraagstukken (dus bijvoorbeeld: Hoe zorgen we ervoor dat mensen met dementie mee kunnen blijven doen?), en anderzijds door het doen van inclusief onderzoek (dat wil zeggen: door verschillende partijen te betrekken). Met onze plannen sluiten we verder aan bij de ambitie van Windesheim om onderwijs, praktijk en onderzoek steviger met elkaar te verbinden. Daarover zal ik u later meer vertellen.



Hannie en Christien op Zorboerderij 't Hamel in Wijhe. Voor Hannie zijn dankbaarheid, inleven in de ander en iets betekenen voor de ander belangrijke aspecten van een goed leven. Een goed leven voor Christien is met de tijd meegaan en niet bij de pakken neer gaan zitten.



Yvonne en Hellen op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.

Hoofdstuk 3

Een goed leven met dementie – de lens waar we door kijken

3.1 Inzoomen op verschillende niveaus

Graag neem ik u nu mee naar de tweede vraag die ik tijdens mijn rede aan de orde wil stellen, namelijk: Hoe kijken wij naar een goed leven met dementie?

Vraagstukken in relatie tot dementie en meer specifiek in relatie tot een goed leven met dementie, liggen op verschillende vlakken en niveaus en kunnen vanuit verschillende invalshoeken worden benaderd. Het regenboogmodel van Dahlgren en Whitehead²⁸ illustreert dit goed omdat het laat zien wat de verschillende niveaus zijn en waar aangrijpingspunten liggen om een goed leven met dementie te ondersteunen. Het model wordt vaak gebruikt om te laten zien welke factoren op verschillende niveaus bijdragen aan onze gezondheid, maar het kan naar mijn idee ook gebruikt worden om te illustreren welke factoren bijdragen aan een goed leven.

Op het niveau van het individu gaat het om factoren als leeftijd, geslacht, type en fase van dementie, de precieze achteruitgang in hersenfuncties en eventuele veranderingen in het gedrag die ik eerder al noemde. Maar ook hoe iemand met dementie omgaat. Heerst er bijvoorbeeld schaamte of is er juist openheid? Ook het levensverhaal, en de daarmee samenhangende wensen en behoeften, bepalen de invulling van een goed leven.

Op het niveau van de sociale omgeving kunt u denken aan het sociale systeem om mensen heen. Bijvoorbeeld aan de mantelzorgers, hoe zij zich verhouden tot de persoon met dementie en wat de kwaliteit van de relatie is. Verder kunt u denken aan anderen in de directe omgeving van mensen met dementie, zoals vrienden en buren. En hoe zij omgaan met de uitdagingen die dementie met zich meebrengt, en een goed leven weten te ondersteunen.

Op het niveau van de leef- en woonomgeving gaat het bijvoorbeeld over voorzieningen in de buurt om een goed leven met dementie te kunnen leiden. Ik voeg hier de zorgomgeving expliciet aan toe, juist omdat mensen met dementie vaak met meerdere zorg- en welzijnsprofessionals te maken hebben. Op dit niveau gaat het over een toegankelijk en vindbaar zorg- en ondersteuningsaanbod en over de aanwezigheid van zorg- en welzijnsprofessionals die tijdig signaleren en weten in te spelen op de wensen en behoeften van mensen met dementie. Hier gaat het ook over de aanwezigheid van voorzieningen, bijvoorbeeld bij verenigingen of sport, waar mensen met dementie mee kunnen blijven doen. Zijn er dus mogelijkheden om een goed leven te behouden?

Tenslotte het niveau van de landelijke context waar we te maken hebben met allerlei demografische, sociaal-culturele, economische, technologische, ecologische en politiek-institutionele ontwikkelingen. Hier gaat het bijvoorbeeld over wet- en regelgeving, maar bijvoorbeeld ook waar de aandacht in overheidsbeleid en in nationale onderzoeksprogramma's naar uitgaat. Ook kunt u denken aan de arbeidsmarkt, scholing, het woningaanbod en de ontwikkeling van zorgtechnologie. Op dit niveau kunt u tenslotte ook denken aan algemeen heersende beelden van dementie in de samenleving, die bepalend zijn voor hoe we met mensen met dementie omgaan. En ook deze aspecten hangen allemaal samen met de mate waarin een goed leven, vanuit het landelijke niveau, ondersteund wordt.



Aaf op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.

3.2 De noodzaak van een brede blik

Kortom, op al deze niveaus liggen aangrijpingspunten voor het ondersteunen van een goed leven met dementie. Wat mij echter opvalt, is dat de samenhang vaak ontbreekt in de aanpak ervan. Dit heeft met drie zaken te maken. Allereerst vindt onderzoek vaak plaats op maar één van deze niveaus of ligt de nadruk op afzonderlijke aspecten binnen deze niveaus. Ten tweede worden inzichten die zijn opgedaan op het ene niveau nog te weinig doorvertaald naar andere niveaus. Dit leidt tot versnippering, terwijl de crux bij dit soort complexe vraagstukken juist een integrale aanpak is. Wat op het ene niveau gebeurt, werkt immers onherroepelijk door op het andere. Wat er bijvoorbeeld nodig is op het niveau van individuele mensen met dementie en hun sociale omgeving heeft consequenties voor hoe we het zorg- en ondersteuningsaanbod bij mensen in de buurt vormgeven. En daarmee uiteindelijk ook voor de manier waarop we zorg- en welzijnsprofessionals opleiden. Ten derde lijkt het ontbreken van samenhang te maken te hebben met een soort 'concurrentie' of 'machtsstrijd' tussen onderzoekers en andere betrokkenen wat betreft de onderwerpen die aandacht zouden moeten krijgen. Zo ligt er naar mijn idee een sterke nadruk op onderzoek naar het voorkomen en behandelen van dementie, met bijvoorbeeld geneesmiddelen, en dit type onderzoek wordt dan gezien als de belangrijkste manier om de missie van meer kwaliteit van leven te realiseren. Ik denk dat iedereen het met mij eens is dat onderzoek hiernaar belangrijk is. Maar intussen zijn er ook grote aantallen mensen met dementie die nu al met de ziekte te maken hebben en voor wie we ook kwaliteit van leven willen realiseren. Ik wil hier dus niet alleen willen pleiten voor meer samenhang in onderzoek, maar vooral ook voor besef dat we diverse perspectieven nodig hebben om mensen met dementie zowel nu als straks een goed leven te kunnen bieden.

Ons lectoraat heeft daarom als missie om samenhang aan te brengen in die verschillende vraagstukken. Om dit te kunnen doen hebben we gekozen om ons te richten op het ondersteunen van een goed leven met dementie. Streven naar een goed leven is uiteindelijk de verbindende factor bij verschillende niveaus en perspectieven. Hiermee biedt de notie van 'een goed leven met dementie' dus een raamwerk voor ons onderzoek. Dat betekent ook dat wij het belangrijk vinden om verschillende vraagstukken met verschillende betrokkenen aan te pakken. Deze betrokkenen zijn onderzoekers uit verschillende disciplines, maar ook mensen met dementie en hun mantelzorgers, zorg- en welzijnsprofessionals, bestuurders, beleidsmakers, maatschappelijke partners, managers en docenten.



Hellen (links) en Yvonne (rechts); twee dames die elkaar helemaal hebben gevonden op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.
Een goed leven is voor hen: liefde geven en krijgen en goed eten.

Hoofdstuk 4

Onderzoek naar een goed leven met dementie: onze onderzoekslijnen

4.1 Inleiding

Nu ik u heb uitgelegd *waarom* onderzoek naar een goed leven met dementie relevant is, en u heb verteld over de lens *waardoor* wij naar een goed leven kijken, wil ik graag verder met het antwoord op mijn derde vraag. Namelijk: Hoe vullen wij onderzoek naar een goed leven met dementie in? Daarmee kom ik logischerwijs aan bij de onderzoekslijnen die in het lectoraat centraal staan, namelijk:

1. Betekenis van een goed leven met dementie;
2. Innovatie in de leef- en zorgomgeving en
3. Toegang tot en afstemming van zorg en ondersteuning.

Ik behandel deze drie onderzoekslijnen afzonderlijk, maar uiteraard zitten er veel raakvlakken tussen de drie lijnen en vindt er kruisbestuiving plaats. Ik zal per onderzoeklijn eerst de context schetsen, vervolgens ingaan op de expertise die het lectoraat op dit terrein heeft en afsluiten met onze plannen voor de toekomst. Elke onderzoeklijn brengt vragen met zich mee op de vier niveaus die ik net uitlegde.

4.2 Onderzoekslijn 1: Betekenis van een goed leven met dementie

4.2.1 Wat is een goed leven met dementie?

Zojuist vertelde ik u dat we in de dementiezorg een verschuiving zien van een medisch-somatisch model van zorg naar een psychosociaal model van zorg en ondersteuning. Wij sluiten ons als lectoraat aan bij deze beweging – ‘een goed leven’ vormt zoals gezegd de basis van ons lectoraat. Maar: wat houdt een goed leven met dementie eigenlijk in? Onderzoek naar deze vraag is essentieel om zo’n goed leven te kunnen ondersteunen. Onze eerste onderzoekslijn zal zich daarom concentreren op de betekenis van een goed leven

met dementie. Veel mensen zullen zich misschien afvragen of een goed leven met dementie überhaupt mogelijk is, zoals ik al aan het begin van mijn rede aanstipte. Voordat ik hier verder op in ga, wil ik u eerst een vraag stellen: Wat houdt een goed leven voor u in? Kijk maar eens wat er dan als eerste in uw gedachten opkomt.

Van de zomer, toen ik mijn rede aan het schrijven was, stelde ik deze vraag aan verschillende mensen in mijn omgeving. Dingen die ik hoorde waren: een goede relatie met een partner en kinderen, fijne vrienden, goede gezondheid, gezelligheid, samen eten, leuke dingen kunnen doen, lekker kunnen bewegen, goed in je vel zitten, een fijne woonomgeving hebben, zelf keuzes kunnen maken, tevreden zijn met wat je hebt, energie hebben, kunnen genieten, je talenten kunnen benutten, van waarde kunnen zijn voor anderen en voldoening halen uit de dingen die je doet, het idee hebben dat je bijdraagt. Herkent u dit? Ik in ieder geval wel. Aspecten die voor mij onderdeel zijn van een goed leven zijn onder andere mijn vriend en dochter, de natuur, goed eten en een lekker wijntje. Maar ook, en de mensen die mij goed kennen zal dat niet verbazen, onze kat Jack.

Voortbouwend op eerder onderzoek naar goed ouder worden²⁹, onderzocht ik het afgelopen jaar samen met Franka Bakker en Yannick Liefing hoe verschillende betrokkenen – zoals mensen met dementie, mantelzorgers en professionals – aankijken tegen ‘een goed leven met dementie’. De aspecten van een goed leven die in dit onderzoek naar voren kwamen, heb ik weer geordend aan de hand van de verschillende niveaus van het regen-boogmodel van Dahlgren en Whitehead.²⁸ Op het individuele niveau ging het om aspecten als eigenaar van het leven voelen, jezelf kunnen zijn en gezond leven. Op het niveau van de sociale omgeving ging het om sociale contacten hebben en een zinvol leven met anderen hebben. Op het niveau van de leef-, woon- en zorgomgeving ging het om een aangename en vertrouwde omgeving hebben en actief en betrokken blijven. En op het niveau van de landelijke context om betrokkenheid te ervaren in de samenleving.

Graag illustreer ik deze bevindingen met een aantal concrete voorbeelden. Verspreid over dit boekje vindt u daarom citaten van mensen met dementie die ik afgelopen zomer gesproken heb.



Willemien op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe. Voor Willemien is een goede balans tussen rust en het gezellig hebben met anderen een goed leven.



Alfons terwijl hij de kippen voert op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland. Een goed leven is volgens Alfons tevreden zijn en accepteren dat het leven gaat zoals het gaat, maar ook ervaren dat anderen begrip hebben voor jouw situatie. En dus niet meteen afgeschreven worden als iets niet helemaal soepel gaat.

4.2.2 Hoe een goed leven onder druk kan komen te staan

Wat valt u hierin op? Voor ons is het helder dat dit helemaal niet zo veel verschilt van wat mensen zonder dementie belangrijk vinden. Waarom blijkt het in de praktijk dan zo'n enorme uitdaging om een goed leven met dementie te ondersteunen? Hier zijn verschillende redenen voor te vinden. Deze komen onder andere naar boven in het onderzoek van Gili Yaron dat op dit moment loopt. In haar onderzoek willen we er onder andere achter komen wat spanningsvelden zijn rondom het ondersteunen van een goed leven met dementie. Gili heeft er inmiddels drie blootgelegd.

Zo is er allereerst een spanningsveld tussen wat de persoon met dementie een goed leven vindt en hoe anderen hier tegenaan kijken. Dit spanningsveld wordt veroorzaakt doordat wat een goed leven is voor jou niet noodzakelijkerwijs hetzelfde is als wat een goed leven is voor de ander. De aspecten die belangrijk zijn voor een goed leven, komen voor de meeste mensen behoorlijk met elkaar overeen, zoals ik net al vertelde. Echter, de *invulling* ervan kan wel verschillen. De vraag is dan of mantelzorgers of zorg- en welzijnsprofessionals voldoende oog hebben voor deze diversiteit, of zij erachter kunnen komen wat 'een goed leven' voor iemand is, en of zij dit willen en kunnen ondersteunen. Hebben zij de tijd om deze vraag samen te verkennen? En de competenties om daarmee aan de slag te gaan en om het 'juiste' te doen? In de praktijk zien we dat betrokkenen met de allerbeste intenties heel graag goed willen zorgen voor iemand met dementie. Daarmee gaan zij soms te veel af op hun eigen ideeën van wat 'goede zorg' en 'een goed leven' inhoudt. Ook werken veel mantelzorgers en professionals onder tijdsdruk. En hebben ze te maken met allerlei kwaliteitskaders, protocollen, richtlijnen en administratieve rompslomp. Zo komen de mogelijkheden voor de persoon om zelf invulling te geven aan diens goede leven onder druk te staan. Wat dit nog ingewikkelder maakt, is dat de voorkeuren, gedrag en karakter van mensen met dementie na verloop van tijd kunnen veranderen. Hoe ga je als naaste bijvoorbeeld om met een man die altijd overtuigd vegetariër was en nu ineens vlees wil eten? Of als een vrouw heel speels en aanhankelijk wordt, waar ze vroeger afstandelijk was? Houd je dan vast aan 'de persoon die er was' met bijbehorende overtuigingen en voorkeuren? Of beweeg je mee en maak je ruimte voor de persoon die is ontstaan?

Een tweede, samenhangend, spanningsveld heeft te maken met afhankelijkheid van mensen met dementie enerzijds en hun autonomie anderzijds. Mensen met dementie ervaren toenemende belemmeringen in het (onafhankelijk) functioneren in het dagelijks leven. Hierdoor worden zij steeds meer afhankelijk van zorg en ondersteuning van mensen in hun omgeving om een goed leven te kunnen realiseren. De vraag die dan rijst, is hoe mensen in hun omgeving met deze afhankelijkheid omgaan en wat zij eraan doen om mensen met dementie te laten mee beslissen en regie te houden op het eigen leven. Wanneer verandert, zoals zo mooi omschreven door Annelieke Driessen, ondersteunen in dwingen en loslaten in verwaarlozen?⁵

Dit vraagstuk is actueler dan ooit, ook door de Wet Zorg en Dwang die begin 2020 in werking is getreden. Deze wet heeft als belangrijkste doel om onvrijwillige zorg te voorkomen; dat wil zeggen: zorg waarmee iemand niet instemt of waartegen iemand zich verzet. En dat kunnen kleine dingen zijn, zoals vaste bedtijden, een hobby niet meer kunnen uitoefenen, geen inspraak hebben in het inrichten van de woonruimte, beperken van de bewegingsvrijheid en de vrijheid om naar buiten te gaan, beperken van de hoeveelheid frisdrank of alcohol, beperken van bezoek, of een vaste plek voor het nuttigen van de maaltijd.³⁰ Probeert u zich maar eens voor te stellen hoe het is als beslissingen over al dit soort aspecten van het leven door anderen genomen worden. In de praktijk gebeurt dit echter nog vaak, en daarmee worden de autonomie en waardigheid van mensen met dementie onbedoeld beknot. Er is ten derde ook een spanningsveld tussen de relatie en rollen die mensen met dementie en hun naasten hadden en de nieuwe relatie en rollen die ontstaan. Rollen die er waren, zijn bijvoorbeeld die van geliefde, kind, ouder, huisgenoot, kostwinner, of vriend. De *invulling* van die rollen verandert door de dementie, zowel voor de persoon met dementie als voor de naasten. Bovendien komt er door de dementie een nieuwe rol bij: voor mensen met dementie die van 'zorgontvanger' en voor naasten die van 'verzorger'. Door het schipperen tussen die oude en nieuwe rollen kunnen de kwaliteit en dynamiek in de relatie tussen de persoon met dementie en hun naasten onder druk komen te staan. En daarmee ook de mate waarin naasten vanuit hun verschillende rollen de persoon met dementie kunnen ondersteunen in het realiseren van een goed leven. Uiteindelijk gaat het hier niet alleen om een goed leven voor de persoon met dementie, maar ook voor naasten en mantelzorgers. Hoewel mantelzorgers veel voldoening kunnen halen uit het zorgen voor hun naaste, weten we ook dat mantelzorg voor mensen met dementie belastend kan zijn.¹⁴ Niet alleen door de nieuwe relatie en rollen, maar zoals het promotieonderzoek van Eline Vos laat zien ook doordat zij het zorgen voor hun naaste moeten zien te combineren met bijvoorbeeld hun gezinsleven, familie, werk, hobby's en het regelen van zorg en ondersteuning.³¹

4.2.3 Toewerken naar een Goed Leven met Dementie model

Gezien deze spanningsvelden is het belangrijk om samen te verkennen wat goed is vanuit de verschillende perspectieven, belangen en plichten van alle betrokkenen. En om daar vervolgens met elkaar in af te stemmen. Het gaat hier om samen te leren wanneer je met de ander meeweegt, en wanneer niet. Hoe je omgaat met verschillen, zoals diverse ideeën over een goed leven, of uiteenlopende tempo's bij het accepteren van en omgaan met de ziekte. En welke petten er eigenlijk allemaal zijn in professionele en persoonlijke relaties. Hierbij is het cruciaal dat betrokkenen 'sociale voelsprietjes' ontwikkelen om met die spanningsvelden te leren omgaan.

Uiteindelijk willen we in deze onderzoekslijn toewerken naar een Goed Leven Model voor mensen met dementie. Hiermee wordt duidelijk welke aspecten van een goed leven onder druk komen te staan door dementie. We hebben niet alleen de ontwikkeling van een theoretisch model op het oog. We willen het model juist gebruiken om toe te werken naar een bruikbaar instrumentarium dat uiteenlopende betrokkenen praktische handvatten biedt om de spanningsvelden die bij dementie ontstaan te leren herkennen, articuleren én hanteren. Daarom willen we in deze onderzoekslijn vragen onderzoeken als: welke aspecten van een goed leven verdienen extra aandacht in zorg en ondersteuning? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het mogelijk wordt om een goed leven zoveel mogelijk te behouden of te realiseren? Wie speelt hierin vanuit welk niveau om de persoon met dementie heen welke rol en hoe kunnen verschillende betrokkenen worden toegerust om een goed leven met dementie te ondersteunen? Wat kan de persoon met dementie hier zelf in betekenen? Hoe kunnen we de beeldvorming rondom (het leven met) dementie veranderen, bijvoorbeeld hoe kunnen we angst en stigma doorbreken?

4.3 Onderzoekslijn 2: Innovatie in de zorg- en leefomgeving van mensen met dementie

4.3.1 Welke innovaties zijn er in de dementiezorg gaande?

Graag neem ik u nu mee naar onze tweede onderzoekslijn, te weten innovatie in de zorg- en leefomgeving van mensen met dementie. Hiervoor sprak ik al over het belang van een psychosociale benadering in de dementiezorg, en daarmee het belang van aandacht voor de wensen en behoeften van mensen met dementie. In Nederland zien we steeds meer voorbeelden van innovaties in de leef- en zorgomgeving. U kunt hierbij bijvoorbeeld denken aan technologische innovaties die bedoeld zijn om mensen met dementie langer thuis te laten wonen, mantelzorgers te ontlasten of zorgpersoneel te ondersteunen. Maar ook aan 'warme' technologie die bedoeld is om kwaliteit van leven van mensen met dementie te ondersteunen, zoals een interactief muziekkussen, interactieve buddy of een interactief robothuisdier³², of empathische woningen die zijn ontworpen om met mensen met dementie 'mee te voelen' en te reageren op hun behoeften.³³ Bij dit soort innovaties gaat het veel verder dan alleen om het creëren van een veilige omgeving – zulke technologieën draaien vooral om het ondersteunen van een goed leven met dementie.

Maar u kunt ook denken aan sociale innovaties, zoals bijvoorbeeld de Sociale Benadering van Dementie die Anne Mei The in beweging heeft gezet. In zogeheten 'social trials' wordt op experimentele wijze gezocht naar manieren om de behoeften van mensen met dementie beter te kunnen zien en begrijpen, en om in het verlengde daarvan de juiste ondersteuning

te kunnen bieden en hiermee de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit gebeurt door middel van een integrale aanpak vanuit zowel het medische, psychologische als sociaal domein.^{16, 34} Ook zien we steeds meer innovaties waarin natuur wordt ingezet. Veel mensen met dementie ervaren barrières om in de natuur te zijn.³⁵ Dit komt onder andere doordat zij niet zelfstandig ergens naartoe kunnen gaan, soms moeite hebben met bewegen, in een verpleeghuis wonen van waaruit zij niet zo maar naar buiten kunnen of niet in een groene omgeving wonen. Toch laten verschillende studies het belang van natuur voor mensen met dementie zien, zoals ook geïllustreerd wordt met dit citaat van iemand met dementie die wij afgelopen voorjaar spraken:³⁶⁻³⁸

[...] De omgeving, duinen, bos, zee. Dat vind ik allemaal erg prettig om in te verkeren.

4.3.2 De boer op: zorgboerderijen als innovatieve vorm van zorg

Er bestaan diverse innovatieve vormen van zorg die de barrières die ik net noemde kunnen wegnemen, waaronder zorgboerderijen waar mensen met dementie naartoe kunnen voor dagbesteding, of kunnen wonen.³⁹⁻⁴⁴ Dit soort interventies bieden de mogelijkheid om veel naar buiten te gaan en in de natuur te zijn. Bijvoorbeeld het kijken naar en verzorgen van dieren, tuinieren, fruit plukken, buiten zitten, wandelen en fietsen. Ik heb hier de afgelopen jaren veel onderzoek naar gedaan en hieruit blijkt dat mensen met dementie op zorgboerderijen en andere vormen van groene zorg actiever zijn, meer buiten zijn, meer in beweging zijn, beter eten en drinken en meer sociale interacties hebben. Bovendien ervaren zij de activiteiten waaraan zij meedoen anders: activiteiten zijn voor hen niet alleen recreatief of creatief, maar geven hun het idee dat zij betaald werk hebben of vrijwilligerswerk. Het geeft hun het gevoel dat zij nog ergens onderdeel van zijn, nog iets kunnen betekenen en iets kunnen bijdragen, zoals ook zo mooi verwoord wordt door deze deelnemer.^{39, 41, 42, 45-47}

Je voelt je wat waard. Waardigheid voor mezelf. Ik word gewaardeerd, wat ik doe en ik kan ook nog wat bieden naar de mensen toe, voor de grond en het fruit. Ja, dat is gewoon leuk.

Dat gevoel is essentieel voor een goed leven.

Deze interventies hebben ook andere kenmerken die een goed leven met dementie ondersteunen.^{17, 18, 45} Hier deed ik onderzoek naar samen met Yvette Buist, Hilde Verbeek en Bram de Boer.^{17, 48, 49} Deze kenmerken kunnen geclusterd worden in drie componenten van de zorgomgeving:^{17, 49, 50}

1. De fysieke omgeving, dat wil zeggen kenmerken van de gebouwde omgeving. Op zorgboerderijen is er veelal sprake van een kleinschalige omgeving waarin gebruik wordt gemaakt van bekende en huiselijke meubels. Er zijn vaak meerdere ruimtes waar mensen naartoe kunnen gaan, bijvoorbeeld een keuken, woonkamer, werkplaats, tuin of stal en zij kunnen veelal vrij of onder enige begeleiding naar de verschillende binnen- en buitenruimtes lopen. De fysieke omgeving biedt, onder andere door de dieren en de tuin, een grote diversiteit in activiteiten, en daarmee ook keuzevrijheid.^{42, 45, 51}
2. De sociale omgeving, dat wil zeggen de mensen in de omgeving, de interacties die zij met elkaar hebben en hoe zij met elkaar omgaan. Op zorgboerderijen zien we bijvoorbeeld dat sociale interacties flink gestimuleerd worden, zowel tussen mensen met dementie onderling als tussen mensen met dementie en de medewerkers van de zorgboerderij. Veel zorgboerderijen bieden bovendien niet alleen zorg aan mensen met dementie, maar ook aan andere doelgroepen. Sommige zorgboerderijen hebben een winkel of een eetgelegenheid, of werken samen met een nabijgelegen school. Daarmee stimuleren zij dus contacten met andere mensen en groepen uit de samenleving. Door deze contacten blijven mensen met dementie meer verbonden met de samenleving en houden het gevoel erbij te horen.⁴⁵
3. De organisatorische context, dat wil zeggen hoe de zorg- en dienstverlening georganiseerd wordt, en vanuit welke visie dit gedaan wordt. De visie is bepalend voor hoe de fysieke en sociale omgeving worden ingericht en benut. Op zorgboerderijen zien we dat hierin een aantal elementen belangrijk zijn, namelijk persoonsgerichtheid, nadruk op wat nog wel kan, waardigheid en respect voor leefgewoonten en voorkeuren. De zorgboer draagt deze visie uit en stelt zorgmedewerkers en vrijwilligers aan die de hierbij passende competenties in huis hebben. Denk bijvoorbeeld aan persoonsgericht werken, flexibiliteit, creativiteit en veranderbereidheid.^{18, 45, 48}

Wat houdt zo'n visie dan in, en hoe verschilt die dan van die van andere zorginstellingen? Een mooi voorbeeld hiervan las ik recentelijk in een boek van Francien van de Ven met de titel: 'Hoe dan?'.⁵² Zij is manager van een zorglandgoed met meerdere woonhuizen en dagbesteding. In haar boek geeft ze aan dat de visie van zorginstellingen soms zo ingewikkeld is, of te functioneel is ingestoken. Bijvoorbeeld: 'Als onze bewoners een schone kamer hebben, op tijd eten en verzorgd worden door een lieve zuster, dan leveren wij de beste kwaliteit.' Van de Vens eigen visie gaat over wat anders: 'Als onze bewoners en bezoekers van de dagbeleving in een zo veilig mogelijke omgeving zo veel mogelijk geluksmomenten beleven, dan leveren wij de beste kwaliteit.'



Tonny op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.

Dementiezorg wordt blijkbaar dus nog steeds vanuit heel verschillende aannames, waarden en principes geleverd. Er valt op veel plekken nog wel een wereld te winnen, hoewel we gelukkig steeds meer voorbeelden zien van hoe het anders kan.

4.3.3 Toewerken naar innovaties die een goed leven met dementie ondersteunen

De onderzoekslijn 'Innovatie in de zorg- en leefomgeving van mensen met dementie' wil ik bij het Lectoraat Goed Leven met Dementie verder uitwerken. We willen onder andere kijken naar hoe we de geleerde lessen van zorgboerderijen kunnen vertalen naar andere settings. Verder willen we gaan kijken wat deze vorm van dagbesteding betekent voor mensen met een migratieachtergrond. Een groep die veel uitdagingen ervaart ten opzichte van mensen met dementie zonder een migratieachtergrond. En daarom een groep waarvoor wij bij ons lectoraat in verschillende projecten extra aandacht hebben. Studenten van de minor Goed Leven met Dementie deden afgelopen voorjaar daarom al verkennend onderzoek naar de geschiktheid van groene dagbesteding voor mensen met dementie met een migratieachtergrond.⁵³

Uit dit onderzoek blijkt dat ook deze groep behoefte heeft aan passende dagbesteding. Zij maken er echter minder gebruik van, vergeleken met mensen zonder migratieachtergrond.^{53, 54} Groene dagbesteding zou volgens mantelzorgers en zorg- en welzijnsprofessionals wel passend kunnen zijn. Diverse mensen met een migratieachtergrond hebben een agrarische achtergrond, of zijn vanuit hun land van herkomst gewend om een moestuintje te hebben. Groene dagbesteding sluit daarmee onder andere aan bij hun voorkeuren en leefgewoonten. Verder speelt de taalbarrière bij dit soort vormen van zorg een minder belangrijke rol. Op zorgboerderijen gaat het vooral om dóén; mensen zijn met verschillende activiteiten bezig, lopen buiten, kijken naar de dieren of werken in de tuin. De nadruk ligt wat minder op activiteiten waarbij taal een belangrijke rol speelt. Bovendien biedt een zorgboerderij ruimte. Sommige migranten hebben een oorlogstrauma, en voor hen biedt die ruimte een fijne mogelijkheid om zich even af te zonderen en tot rust te komen. Dit onderzoek gaan we de komende tijd verder uitbreiden, onder andere door mensen met dementie zelf te bevragen.

Binnen deze onderzoekslijn zullen we de komende jaren ook naar andere typen innovaties in de zorg- en leefomgeving kijken, waarmee we vragen zullen onderzoeken als: hoe zorgen we voor sociale en technologische innovaties die aansluiten bij de wensen en behoeften van verschillende betrokkenen? Hoe zet je sociale en technologische innovaties in de zorg-verlening in, welke competenties heb je hier als zorg- of welzijnsprofessional voor nodig, en wat betekent dat voor hoe zij worden opgeleid? In hoeverre ondersteunen verschillende innovaties een goed leven met dementie, en wat zijn hierin de werkzame elementen?

4.4 Onderzoekslijn 3: Toegang tot en afstemming van zorg en ondersteuning

4.4.1 Waarom samenwerking en afstemming?

Tenslotte onze derde onderzoekslijn: Toegang tot en afstemming van zorg en ondersteuning. Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben veelal te maken met verschillende zorg- en welzijnsprofessionals.⁵⁵ Goede dementiezorg vraagt om samenwerking en afstemming tussen en binnen de verschillende niveaus om mensen met dementie heen. Als we weer even het regenboogmodel van Dahlgren en Whitehead²⁸ in gedachten nemen, betekent dat niet alleen samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals, maar ook samenwerking met eventuele vrijwilligers en uiteraard ook met mensen met dementie en hun mantelzorgers.^{56, 57} Om te komen tot goede samenwerking en afstemming is het onder andere belangrijk dat de verschillende betrokkenen elkaar kennen, korte lijnen hebben, kennis en expertise delen, gezamenlijke verantwoordelijkheid

voelen en zorg en ondersteuning goed afstemmen op de wensen en behoeften van mensen met dementie en zijn of haar naasten.^{55, 58} Verschillende studies laten de waarde zien van goede samenwerking en afstemming. Voor zorg- en welzijnsprofessionals geldt bijvoorbeeld dat zij problemen sneller en completer in beeld hebben, sneller tot oplossingen kunnen komen, zorg en ondersteuning beter op elkaar afstemmen, maar ook meer werkplezier en energie ervaren en meer kunnen betekenen voor cliënten. Voor cliënten geldt dat zij zich meer gehoord en gezien voelen, dat zij sneller en eerder passende zorg en ondersteuning ontvangen en merken dat zorg- en welzijnsprofessionals op één lijn zitten.⁵⁸

4.4.2 Aansluiten bij wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten

Voor vandaag wil ik graag inzoomen op één van de werkzame elementen van goede samenwerking en afstemming, namelijk goede afstemming van zorg en ondersteuning op de wensen en behoeften van mensen met dementie en zijn of haar naasten. Om dit te kunnen bieden, is het belangrijk dat zorg- en welzijnsprofessionals, mensen met dementie en mantelzorgers samen tot geïnformeerde keuzes weten te komen en beslissingen nemen over de zorg en ondersteuning die het beste bij hen past. Dit proces van het delen van kennis, waarden en voorkeuren wordt 'samen beslissen' genoemd.⁵⁶ Bij ons lectoraat doet onder andere Leontine Groen-van de Ven onderzoek naar wat zorg- en welzijnsprofessionals nodig hebben om optimaal te kunnen inspelen op de zorgvraag van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Een aantal jaren geleden ontwikkelde zij met andere collega's van hogeschool Windesheim en hogeschool Saxion, De Gesprekswijzer voor Proactieve Zorgplanning.⁵⁹ De Gesprekswijzer ondersteunt casemanagers dementie en praktijkondersteuners van de huisarts in het vroegtijdig bespreken van onderwerpen op het gebied van behandeling, zorg en welzijn met hun cliënten en diens mantelzorgers. Vanwege het voortschrijdende karakter van dementie zijn samen beslissen en proactieve zorgplanning namelijk onlosmakelijk met elkaar verbonden.⁵⁷

Een ander project dat momenteel bij ons lectoraat loopt, is De mens zien met Demenzien. Demenzien is een methodiek die bedoeld is om persoonsgerichte communicatie van professionals te verbeteren. Mensen met dementie worden steeds afhankelijker van anderen, maar willen óók eigen keuzes blijven maken. Mantelzorgers en zorgverleners streven naar welbevinden en waardigheid van de persoon met dementie, maar weten niet goed hoe. Demenzien is een methode die hierbij kan helpen.⁶⁰ Leontine Groen-van de Ven trekt vanuit ons lectoraat een onderzoek naar hoe Demenzien de relatie tussen mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners in het verpleeghuis kan verbeteren. Uiteindelijk kan dit leiden tot beter passende zorg en ondersteuning, en dus ook betere ondersteuning van een goed leven met dementie in het verpleeghuis.

4.4.3 Extra uitdagingen bij mensen met een migratieachtergrond

Hoewel de afgelopen jaren veel kennis is opgedaan over hoe dementiezorg er idealiter uit zou moeten zien, weten we ook dat de verschillende betrokkenen voor diverse uitdagingen komen te staan bij het vormgeven van goede zorg en ondersteuning. Dit komt onder andere doordat de progressieve verandering in de situatie van de persoon met dementie het nodig maakt om continu mee te bewegen en te anticiperen op toekomstige beslissingen, maar ook doordat de verschillende betrokkenen verschillende perspectieven en belangen in de besluitvorming hebben.⁵⁷ Voor mensen met een migratieachtergrond gelden hierbij extra uitdagingen.⁶¹ Gözde Duran doet bij ons lectoraat onderzoek naar hoe de toegang tot zorg voor mensen met dementie verbeterd kan worden. Meer specifiek kijkt zij naar wat verpleegkundigen, zoals wijkverpleegkundigen, praktijkondersteuners en casemanagers dementie, nodig hebben om de toegang tot zorg te verbeteren.⁶²

Gözde signaleert in haar onderzoek diverse barrières bij de toegang tot zorg, zowel aan de kant van de professional als aan de kant van de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger en andere naasten. Zo ervaren mensen met dementie en hun mantelzorgers lang niet altijd een behoefte aan zorg of stellen niet (de juiste) zorgvraag. Bijvoorbeeld doordat zij dementie niet herkennen. Zij zien wel veranderingen bij de persoon met dementie maar linken deze niet aan dementie maar bijvoorbeeld gewoon aan veroudering. Daardoor wordt dementie bij mensen met een migratieachtergrond pas laat gediagnosticeerd. Ook hebben mensen met een migratieachtergrond vaak specifieke culturele en religieuze rituelen en wensen, bijvoorbeeld rondom persoonlijke verzorging, waardoor zij liever geen professionele hulp inschakelen. Verder zijn zij vaak onbekend met verschillende opties binnen de zorg. De huisarts is veelal wel bekend, maar casemanagement en dagbesteding niet. Aan de kant van de professional zien we ook diverse belemmeringen. Zij lijken obstakels te ervaren in het bieden van zorg en begeleiding aan migranten met dementie en hun mantelzorgers en naasten. Deze lopen uiteen van het idee dat ze onvoldoende kennis hebben over migrantengroepen, en dat zulke kennis noodzakelijk is voor goede zorg, tot en met onvoldoende vaardigheden om met families met een migratieachtergrond samen te werken.^{54, 61, 63} Door deze verschillende uitdagingen komen de afstemming van zorg en ondersteuning met de wensen en behoeften van mensen met een migratieachtergrond in het gedrang, waardoor zij niet altijd de juiste zorg en ondersteuning ontvangen.^{61, 64} Daar willen wij verandering in brengen.

Inmiddels heeft Gözde diverse professionals die werken met migranten en hun mantelzorgers geïnterviewd. Op basis van deze gegevens zal zij, via de 'design thinking' benadering, een pakket aan instrumenten voor professionals ontwikkelen. Hiermee kunnen zij hun competenties versterken die belangrijk zijn bij het werken met migranten met dementie

en hun mantelzorger. Hiervoor werkt Gözde samen met professionals (onder andere casemanagers en praktijkondersteuners van de huisarts), mantelzorgers, docenten en studenten. Uiteindelijk hoopt zij hiermee de toegankelijkheid van zorg voor migranten met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren.

4.4.4 Toewerken naar passende zorg en ondersteuning voor iedereen

Binnen deze onderzoekslijn willen we de komende jaren verschillende vraagstukken oppakken om ervoor te zorgen dat zorg en ondersteuning passend zijn, rekening houdend met iemands (culturele) achtergrond. Allereerst zullen we verder werken aan het onderwerp samen beslissen. Zojuist noemde ik De Gesprekswijzer. Dit instrument is ontwikkeld voor professionals. Verschillende casemanagers geven echter aan dat ze graag iets willen hebben voor cliënten en hun mantelzorgers, zodat zij ook zelf belangrijke bevindingen kunnen vastleggen. Er bestaan hiervoor wel instrumenten, maar deze zijn niet één op één te gebruiken in combinatie met de Gesprekswijzer. Er is dus behoefte aan een pakket dat bruikbaar is voor meerdere betrokkenen. Het lectoraat wil dus een aanvullend product ontwikkelen, dat cliënten met dementie en hun mantelzorgers kan ondersteunen in het bespreekbaar maken van toekomstige zorg. Samen met studenten van de opleiding Verpleegkunde werkt Leontine Groen-van de Ven momenteel aan de eerste stappen richting een versie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

In deze onderzoekslijn willen we verder vragen onderzoeken als: hoe zorgen we voor een toegankelijk en vindbaar zorg- en ondersteuningsaanbod, voor iedereen, ongeacht je (culturele) achtergrond? Hoe kunnen zorg- en welzijnsprofessionals nog beter samenwerken met vrijwilligers? Hoe houd je in het organiseren van zorg en ondersteuning voor de persoon met dementie óók oog voor de wensen en behoeften van mantelzorgers? Hoe speel je in op iemands culturele achtergrond? Maar ook willen we kijken naar meer conceptuele vragen als: hoe verhouden persoonsgerichte en cultuur-sensitieve zorg zich tot elkaar, en hoe vertaal je deze concepten dan weer naar de praktijk?



Dick op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe. Een goed leven voor Dick is genieten. Belangrijk voor hem is daarbij dat waar je zelf van geniet ook iets is waar anderen van kunnen genieten. Dat wat jij doet, ook iets losmaakt bij anderen.

Hoofdstuk 5

Aanpak van en partners in onderzoek

5.1 Vraagstukken uit praktijk en onderwijs signaleren

Van de *invulling* van ons onderzoek wil ik u graag meenemen naar het laatste deel van mijn rede waar ik wil ingaan op de *manier* waarop wij werken: Hoe en met wie doen wij onderzoek naar een goed leven met dementie?

Het onderzoek dat wij doen wordt ook wel 'praktijkgericht onderzoek' genoemd. Wat is dat? Veel mensen zijn denk ik wel bekend met het onderscheid tussen fundamenteel en toegepast onderzoek. Bij *fundamenteel onderzoek* gaat het vooral om het creëren van nieuwe kennis, omwille van de kennis zelf, zonder dat daar altijd direct een concrete toepassing aan verbonden wordt. Bij *toegepast onderzoek* gaat het juist wel om die toepassing. Onderzoek wordt dan vaak geïnspireerd door vragen uit praktijk en beleid. Voor *praktijkgericht onderzoek* geldt dat het onderzoek óók vaak wordt geïnspireerd door vragen uit de praktijk, bijvoorbeeld door die van zorg- en welzijnsprofessionals, bestuurders, ouderen, mantelzorgers en mensen met dementie. Maar voor praktijkgericht onderzoek geldt daarnaast dat we het onderzoek samen met verschillende actoren uit de beroepspraktijk en het onderwijs uitvoeren. Met als doel om op wetenschappelijk verantwoorde wijze bij te dragen aan oplossingen voor praktijkproblemen. Het praktijkgericht onderzoek van het hbo draagt bij aan zowel vernieuwing en verandering van de beroepspraktijk als aan vernieuwing en doorontwikkeling van het onderwijs.⁶⁵

Voordat ik verder ga uitleggen hoe wij onderzoek doen, wil ik u graag een kleine anekdote vertellen. Ik heb het woord 'onderzoek' nu al vele malen laten vallen tijdens mijn rede. Voor mij een enorme vanzelfsprekendheid. Want dat is immers wat een lectoraat doet: wij zijn een onderzoeksgroep, aangestuurd door een lector, en verder samengesteld uit zogenoemde 'kenniskringleden' onder wie een associate lector, docent-onderzoekers, promovendi en een projectondersteuner. Toch moet ik vaak uitleggen wat een lectoraat is en wat een lector doet. Hiervoor werkte ik bij het RIVM en toen ik vertelde dat ik lector zou worden, waren veel mensen verbaasd. Ik kreeg vaak de vraag: "Nou, dat is wel wat heel anders hè, onderwijs geven? Had je er genoeg van om onderzoek te doen?". Kennelijk is het nog niet

overal duidelijk dat er op hbo's, in het Engels *University of Applied Sciences* genoemd, óók onderzoek wordt gedaan.

Een belangrijk onderdeel van het doen van praktijkgericht onderzoek is het signaleren van vraagstukken uit de praktijk en het onderwijs. Het afgelopen jaar hebben associate lector Franka Bakker en ik daarom veel belanghebbenden in de dementiezorg gesproken, onder wie bestuurders, welzijnswerkers, casemanagers dementie, wijkverpleegkundigen, beleidsmakers, mantelzorgers, mensen met dementie ouderen, studenten, docenten en (sociaal) ondernemers. Zij gunden ons een blik op hun organisaties, hun visies, hun manier van werken en plannen om de ouderen- en dementiezorg en het onderwijs te innoveren. Maar ook schetsten zij ons waar uitdagingen liggen, en daarvan wil ik er een vijftal met jullie delen:

Ten eerste is er in de huidige hbo-opleidingen weinig aandacht voor dementie. Windesheim biedt wel een minor Goed Leven met Dementie aan, maar studenten geven aan dat zij ook in de voltijdopleiding (bijvoorbeeld Verpleegkunde of Social Work) meer aandacht voor dementie zouden willen. Bovendien zijn de inzichten die zij opdoen vooral theoretisch van aard. Studenten geven daarom aan behoefte te hebben aan praktische inzichten, vooral omdat zich in de praktijk heftige situaties kunnen voordoen, waaronder agressie, verdriet en seksueel ongeremd gedrag. Zij zouden daarom graag meer te weten willen komen over dilemma's waarmee je als professional te maken krijgt, casuïstiek bespreken en leren van de persoonlijke ervaringen van mantelzorgers. Ook hebben zij behoefte om meer te weten te komen over specifieke thema's zoals cultuur-sensitieve zorg. Verder zouden zij graag de kans krijgen om specifieke vaardigheden te ontwikkelen zoals gespreksvoering met mensen met dementie of te kunnen oefenen met technologische innovaties.

Een hieraan gerelateerde uitdaging is ten tweede dat er in zorgteams in verpleeghuizen vaak onvoldoende kennis over dementie is. Dit wordt bevestigd in onderzoek van Ideon waaruit blijkt dat ruim 50% van de medewerkers in de ouderenzorg nooit een training over dementie heeft gehad.⁶⁶ Zorg voor mensen met dementie en mantelzorgers wordt vaak afgeschoven op de mensen die er wel kennis over hebben, die op hun beurt weer weinig tijd hebben om hun collega's en studenten te trainen en te coachen.

Studenten kunnen ten derde hetgeen zij leren tijdens de opleiding niet altijd kwijt in het werkveld. Zij merken bijvoorbeeld dat er geen tijd is om nieuwe inzichten of methodieken te implementeren. Ook het imago van (hbo-)studenten speelt een rol. Studenten ervaren bijvoorbeeld dat al werkende professionals, hbo-studenten niet altijd serieus nemen, bijvoorbeeld omdat zij nog minder werkervaring hebben.

Zorgprofessionals geven ten vierde aan dat tijdgebrek hen vaak parten speelt waardoor zij niet alles kunnen doen wat zij zouden willen doen. Wijkverpleegkundigen vinden het bijvoorbeeld lastig om, in de korte tijd die zij veelal bij iemand thuis zijn, de situatie van iemand met dementie in te schatten. Bijvoorbeeld hoever iemand in het dementieproces zit, wat zijn of haar levensverhaal is en hoe zij daarbij kunnen aansluiten, en hoe zij de persoon met dementie en de mantelzorger kunnen betrekken bij besluitvorming. Professionals ervaren verder dat in de tijd die zij per persoon hebben, alle zorg naar de persoon met dementie gaat. De mantelzorger wordt niet goed meegenomen en/of zijn of haar wensen en behoeften worden te laat opgemerkt. Verpleegkundigen willen graag handvatten voor het signaleren van overbelasting en het ondersteunen van mantelzorgers.

Ten vijfde, zijn er gezien de tekorten in het zorgpersoneel andere concepten van samenwerking nodig, zowel tussen zorg- en welzijnsprofessionals onderling, als met vrijwilligers en andere (maatschappelijke) partners. Zorgprofessionals zijn zoekende naar hoe zij dat kunnen integreren in het systeem van zorg en welzijn dat we al hebben. Welke competenties hebben zorg- en welzijnsprofessionals nodig? Hoe ga je daar als organisatie mee om?

Zo maar een greep uit de verhalen die wij hoorden, en welke ook overeenkomen met de bevindingen van recent onderzoek van Vilans.²¹

5.2 Samen werken aan praktijkgericht onderzoek

Ik vertelde u net dat wij met ons praktijkgerichte onderzoek zowel iets voor de dagelijkse zorgpraktijk als voor het onderwijs willen betekenen. Maar je kunt niet verwachten dat mensen, op basis van onze inzichten uit onderzoek, van de één op de andere dag anders gaan werken, of een curriculum veranderen. In dat opzicht is er nog best een kloof te overbruggen tussen onderzoek enerzijds en praktijk en onderwijs anderzijds. Professionals, studenten en docenten lopen wel, zoals ik net al schetste, tegen uitdagingen aan. Zij zien dat dingen anders kunnen om beter aan te sluiten bij de veranderende samenleving en beroepspraktijk, maar weten soms niet goed hoe. En daar liggen kansen voor ons, als lectoraat, om vanuit onderzoek samen te werken met zorgorganisaties, professionals en docenten, en te komen tot resultaten en producten die toepasbaar zijn voor de praktijk en het onderwijs. Maar uiteraard ook met mensen met dementie en hun naasten om, aansluitend bij hun behoeften, te werken aan een passend zorg- en ondersteuningsaanbod.

Daarom kiezen wij binnen onze projecten vaak voor participatief actieonderzoek.⁶⁷⁻⁶⁹ Dit is een onderzoeksbenadering waarbij onderzoekers en participanten uit de praktijk en/of onderwijs gezamenlijk een verander- of verbeterproces doorlopen. Bij participatief actieonderzoek gaat het daarmee niet alleen om het ontwikkelen van kennis om de werkelijkheid te begrijpen, wat vaak het geval is in onderzoek, maar juist om kennis om de werkelijkheid te veranderen. Dus het veranderdoel ('de actie') staat centraal. Bij verandering kunt u denken aan: 1. De ontwikkeling of leren van individuen of groepen; 2. Het verbeteren van de manier van werken, bijvoorbeeld aan de hand van nieuwe methodieken en 3. Veranderingen in organisaties of in de leef- of zorgomgeving.⁷⁰

Er zijn verschillende vormen van participatief onderzoek, maar er is een aantal gemene delers⁶⁸⁻⁷⁴:

- Het cyclische karakter
- Actieve deelname van verschillende belanghebbenden. De verschillende belanghebbenden zijn dus geen onderzoeksobject, zoals vaak het geval is in onderzoek, maar ze zijn samenwerkingspartners, samen creëren zij kennis
- Duurzame verandering in de praktijk
- Meerdere perspectieven en meerdere vormen van kennis (bijvoorbeeld ervaringskennis, wetenschappelijke kennis)
- Voortdurende reflectie

Momenteel lopen er verschillende projecten bij ons lectoraat waarin we gekozen hebben voor één van de vormen van participatief actieonderzoek. De komende jaren willen we ons hier verder in bekwamen, en dan specifiek ook in de verschillende methoden voor het betrekken van mensen met dementie in ons onderzoek. Dit doen we door mensen met dementie te betrekken bij het opstellen van onze onderzoeksagenda, door samen met hen te zoeken naar manieren om het perspectief van mensen met dementie te achterhalen in de verschillende fasen van de ziekte en door samen te reflecteren op hun betrokkenheid in onze projecten. Zo bouwen we een repertoire op van verschillende manieren om recht te doen aan het perspectief van mensen met dementie in ons onderzoek.



Cora op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.

5.3 Van individuele projecten naar duurzame samenwerkingsvormen

Op dit moment werken wij vaak in individuele projecten waarin wij met wisselende partners samenwerken, zoals universiteiten en hogescholen maar ook praktijkpartners zoals verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties, netwerken dementie en regionale afdelingen van Alzheimer Nederland. Wij willen echter gaan toewerken naar meer duurzame samenwerkingsvormen, waarin wij met deze partners van de quadruple helix samenwerken, omdat –zoals ik eerder ook al vertelde– complexe vraagstukken zoals deze in de dementiezorg naar ons idee het beste door middel van een integrale aanpak in co-creatie met verschillende belanghebbenden aangepakt kunnen worden.

Een manier om duurzaam met allerlei partners samen te werken, is samenwerking in de vorm van een zogeheten 'Learning Community'. Learning Communities worden gezien als een vehicle om huidige en toekomstige zorg- en welzijnsprofessionals zodanig toe te rusten dat zij weten in te spelen op de veranderende vragen vanuit de (werk-)praktijk, en daarmee innovaties weten te versnellen.⁷⁵ Een Learning Community is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties en professionals, zoals zorgbestuurders, zorg- en welzijnsprofessionals, vrijwilligers, studenten, docenten, onderzoekers, (vertegenwoordigers van) mensen met dementie en mantelzorgers en onderzoekers. Gezamenlijk werken zij aan complexe maatschappelijke vraagstukken waarvoor je elkaar en elkaars expertise nodig hebt.

Dergelijke samenwerkingen zijn belangrijk, want we krijgen te maken met enorme tekorten op de arbeidsmarkt, onder andere door de groeiende vraag naar zorg en ondersteuning, de tijd die nodig is om voldoende medewerkers op te leiden en aan te stellen, de uitstroom van zorgprofessionals naar andere sectoren, vergrijzing van de arbeidsmarkt en het negatieve imago van werken in de langdurige zorg.^{76, 77} Daarom zijn nieuwe manieren van organiseren van zorg en ondersteuning nodig, maar ook nieuwe manieren van (levenslang) leren en ontwikkelen om te kunnen innoveren. Zorg- en welzijnsprofessionals moeten de ruimte krijgen om hun werk zo in te vullen dat zij hun kennis en kunde daadwerkelijk kunnen inzetten met behoud van werkplezier. Zodat we gezamenlijk kunnen werken aan de uitdagingen waarvoor we gesteld worden. Dat betekent onder andere²¹:

- Een positief leerklimaat creëren waarin leren en ontwikkelen, vanuit de behoeften van zorgmedewerkers, centraal staat
- Open leercultuur, voor zowel studenten als al werkende zorg- en welzijnsprofessionals, waarin zij elkaar motiveren en elkaar feedback geven

- Leren aan de hand van innovatieve leermethodieken, dus niet alleen vanuit theorie en vanuit boeken, maar ook werkplekleren, persoonsgerichte coaching, gezamenlijk leren en het gezamenlijk uitvoeren van innovatie- en kwaliteitsprojecten, voortkomend uit vragen vanuit de praktijk
- Goede samenwerking en afstemming tussen lectoraten en de hbo-opleidingen, opdat nieuwe wetenschappelijke inzichten hun weg vinden naar onderwijs.

Kortom, een Learning Community helpt om onderzoek, leren, werken en innoveren met elkaar te verbinden.⁷⁸

Ik ben dan ook heel verheugd dat we in de regio Zwolle bezig zijn met het opzetten van een Learning Community Goed Leven met Dementie. Een drietal zorg- en welzijnsorganisaties is hierbij aangesloten: Zonnehuisgroep IJsselvecht, Driezorg en WijZ Zwolle, evenals de regionale afdeling van Alzheimer Nederland: IJsselvechtstreek en vrijwilligersorganisatie Zwolle Doet!. Verder zijn hier docenten van de opleiding Verpleegkunde en de minor Goed Leven met Dementie bij betrokken, evenals de gemeente Zwolle. Ik kijk uit naar een mooie samenwerking!



Arno, Wim en Rik op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.



Gerrit op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe. Voor Gerrit zijn uiteten gaan met de kinderen en muziek belangrijke aspecten van een goed leven.

Hoofdstuk 6

Dankwoord

Hiermee ben ik bij het laatste deel van mijn rede aangekomen. Dit is de tweede keer in mijn carrière dat ik het genoeg heb om mensen met wie ik samenwerk officieel te bedanken. Mensen die ieder op hun eigen manier hebben bijgedragen aan wie ik nu ben als persoon en als professional.

We hebben allemaal een bijzonder jaar achter de rug. Dat geldt ook voor mij; ik startte met een nieuwe baan en die baan speelde zich –door de uitbraak van COVID-19– grotendeels af in de virtuele wereld. Dat maakt het een uitdaging om mensen en organisaties goed te doorgronden. Je krijgt minder goed grip op wat mensen bezighoudt, en ziet in zo'n klein computerscherm meestal alleen wat mensen op dat moment kunnen en willen laten zien. Toch ben ik onder de indruk van alles wat ik wel gezien heb, en dan vooral van de openheid en bevologenheid van iedereen met wie ik te maken heb gehad.

Als eerste dank ik het College van Bestuur van hogeschool Windesheim, in de personen van Henk Hagoort en Inge Grimm en onze directeur van het Domein Gezondheid en Welzijn, Ineke van der Wal. Bedankt voor het in mij gestelde vertrouwen, en voor het creëren van de mogelijkheid om aan dit belangrijke onderwerp te werken. Ik doe mijn uiterste best om er iets moois van te maken!

Het Lectoraat Goed Leven met Dementie maakt onderdeel uit van het Kenniscentrum Gezondheid en Welzijn met daarin de lectoren Dorien Graas, Alie Weerman, Natascha Notten en Peter Nikken. Ook wij hebben elkaar nog niet veel in levenden lijve getroffen, maar daar gaat vast verandering in komen. De hilarische whatsapp-gesprekken die we soms met elkaar hebben, beloven in ieder geval veel goeds. Ik kijk er daarom ook naar uit om de komende jaren verder te verkennen hoe we van elkaar kunnen leren, en hoe we zowel methodologisch als inhoudelijk nog meer met elkaar kunnen optrekken.

Uiteraard wil ik ook mijn kenniskring niet onbenoemd laten. Zoals duidelijk moge zijn, doe ik hetgeen ik vandaag allemaal vertelde, niet alleen. Diverse namen van mensen uit mijn kenniskring kwamen al voorbij. Het lectoraat bestaat uit een aantal vaste medewerkers en een wisselende groep er omheen. Ik geniet van de samenwerking met deze (docent-)onderzoekers die uit verschillende disciplines afkomstig zijn, waaronder Gezondheidswetenschappen, Sociale Gerontologie, Filosofie en Neuropsychologie: Franka Bakker, Leontine Groen-van de Ven, Gözde Duran, Geraldine Visser, Anne Esther Marcus-Varwijk, Birgit van Ee, Gili Yaron, Janet Kok-van de Vosse en Remco Korteweg. Onderzoek doe je niet alleen met je hoofd maar ook met je hart, en dat is iets wat we allemaal beseffen. Het is een genot om met deze bevlogen collega's, die mij en elkaar inspireren, te werken. We zijn een mooi team samen! Janet, voor jou nog een speciaal dankwoord. Ik waardeer jouw inzet voor het lectoraat enorm. Jouw vrolijkheid, enthousiasme en punctualiteit zorgen ervoor dat ook ik een goed leven kan leiden, ondanks alle hectiek die het lectorschap en deze lectorale rede met zich meebrengt. Voor dit laatste wil ik ook graag Marleen Zanfir noemen. Bedankt voor al jouw inzet om deze feestelijke dag vorm te geven.

Het lectoraat wordt ondersteund door een adviesraad, waarin de volgende mensen zitting hebben: Teun Toebees, Gerdien Wubbeling, Jasper Grimmius, Sascha Bolt, Aloys Kersten, Dinant Bekkenkamp en William Dogger. Bedankt dat jullie deze rol willen vervullen.

Voordat ik bij Windesheim kwam werken, werkte ik in chronologische volgorde bij TNO Kwaliteit van Leven, Wageningen Universiteit en het RIVM. Op al die plekken kwam ik intelligente, inspirerende en buitengewoon gezellige mensen tegen. Ik kan jullie helaas niet allemaal noemen en bedanken, maar weet dat ik jullie niet vergeten ben! Een klein clubje wil ik hier nog wel graag noemen en dat zijn Giel Nijpels, Caroline Baan, Annerieke Stoop en Manon Lette. Gezamenlijk gingen wij een enorm avontuur aan: een Horizon 2020 project over ouderenzorg waarin we met partners uit 13 verschillende landen samenwerkten. Een hele uitdaging om al die mensen vanuit verschillende culturen, met verschillende achtergronden en expertise met elkaar te laten samenwerken en in beweging te krijgen. Toch was deze samenwerking een enorm hoogtepunt in mijn carrière; we hebben zo veel van en met elkaar geleerd en veel lol gehad, zeker tijdens alle buitenlandse reizen die met dit project gepaard gingen. Giel werd af en toe niet goed van ons gekakel en hij schrapte bepaalde woorden resoluut uit ons vocabulaire. Woorden als 'holistic', 'roadmap', 'self-management' en 'dissemination' zult u mij daarom niet meer horen gebruiken. Giel, ook nogmaals heel veel dank dat jij vandaag dagvoorzitter wilde zijn.

Dan natuurlijk mijn lieve vrienden. Ik heb er door de jaren heen heel wat om mij heen verzameld. Laat ik beginnen met mijn studievrienden: Petra, Willem, Baudina, Noortje en Marieke. Samen studeerden wij Huishoud- en Consumentenwetenschappen. Een studie die eigenlijk niemand wist uit te leggen. Ik heb er uiteindelijk maar een soort van Gezondheidswetenschappen van gemaakt, maar dat is voor Noortje en Willem toch maar moeilijk te verteren. We zien elkaar niet vaak, maar als we elkaar zien, is het meteen een dolle boel. Bedankt voor jullie gezelligheid en steun! Ook David en Suzanne wil ik hier graag noemen. Ondanks dat jullie jarenlang in de Verenigde Staten woonden, hebben we altijd heel goed en fijn contact met elkaar gehouden. Onze vriendschap startte tijdens ons promotie-onderzoek waar we ondanks onze verschillende disciplines al snel een gemene deler te pakken hadden: borrelen! Inmiddels wonen jullie weer in Nederland, en kunnen we de online borrels weer omzetten in fysieke varianten. Naast deze mensen zijn er nog meer vrienden die ik graag persoonlijk zou willen bedanken voor onze vriendschap en steun, maar dat doe ik straks bij de borrel, oké?

Ook mijn familie en schoonfamilie wil ik hier niet onbenoemd laten. De term 'extended family' is met alle broers, zussen, bonus-opa's en bonus-oma's zowel op mijn eigen familie als op mijn schoonfamilie van toepassing. Ik ben dankbaar voor alle steun en liefde die ik van jullie ontvang.

En dan tenslotte mijn thuisfront. Lieve Guido, we werken allebei in de wetenschap en weten allebei dat het hard werken is. We staan echt voor hetgeen wij doen, jij voor de dieren en ik voor de mensen. We snappen dus ook goed van elkaar als er weer eens een avondje doorgehaald moet worden om een deadline te halen, of nog even een artikel van een collega te reviewen. Tegelijkertijd vinden we elkaar ook enorm in onze hedonistische levensstijl, en proberen we het nuttige regelmatig te combineren met het aangename. Zo schreef ik delen van deze rede van de zomer op een van de Wageningse terrasjes, met jou en een lekker espressootje of wijntje binnen handbereik. Dank je wel voor al je liefde, steun en vertrouwen in mijn kunnen; jij haalt het beste in mij naar boven. En dan onze allerliefste Eva. Je bent bijna drie jaar, maar ons werk is voor jou natuurlijk helemaal niet belangrijk. Je snapt wel dat wij werken en dat we hiermee leuke dingen kunnen bekostigen, zoals spulletjes van jouw favoriete winkel: de HEMA. Op jouw geboortekaartje staat het volgende citaat: 'de zon ziet de wereld vol warmte en licht, wees als de zon en aanschouw dan de wereld'. Deze opdracht vervul jij met verve. Je bent een zonnestraaltje en vervult ons en diverse mensen om ons heen met veel licht.

Ik wil eindigen met mijn persoonlijke drijfveren voor onderzoek en specifiek naar onderzoek naar ouderen en mensen met dementie. Al toen ik jong was, had ik iets met ouderen, en had daarom bijbaantjes in wat toen nog een verzorgingshuis heette of bij een thuiszorgorganisatie. Bepaalde dingen, zeker vanuit mijn vakantiebaan in het verzorgingshuis, zijn mij nog altijd bijgebleven. Het verdriet van de dame die vroeger een antiekwinkel had en daardoor altijd veel aanloop had. Ze voelde zich eenzaam en verloren, en legde daarom iedere ochtend foto's van haar vrienden, familie, kennissen en winkel op haar bed, zodat iedereen toch nog even bij haar was. Of de dame die zo blij was als ik wist te herinneren dat voor haar een duidelijk verschil zat tussen koffie- en theekopjes; in de ochtend koffie uit een koffiekopje en in de middag thee uit een theekopje. Maar ook de dame die zo blij was dat ik, als vakantiekracht, haar een keer meenam naar de supermarkt. Voor mij zo normaal, voor haar echt een uitstapje. Deze ervaringen hebben mij laten zien dat het bij het ondersteunen van een goed leven niet per se om grootse dingen hoeft te gaan. Het zijn juist vaak de kleine dingen die het leven goed maken. Toch is een goed leven met dementie nog niet voor iedereen een vanzelfsprekendheid. Daar moeten we echter wel voor gaan zorgen. Immers: geen beter leven dan een goed leven, en daarin kan iedereen een rol spelen. Dat is wat ik jullie vandaag hoop te hebben meegegeven: onthoud dat er veel overeenkomsten zijn tussen u en een persoon met dementie wat betreft het leiden van een goed leven. Ik nodig u daarom uit om nieuwsgierig te blijven naar de ander en te luisteren naar de ander om erachter te komen wie iemand is en was. Zie de mens achter de dementie, en kijk hoe hij of zij de verschillende domeinen van het leven zou willen invullen. Kijk hierbij wat er wel kan, creëer geluismomenten en maak samen nieuwe herinneringen, ook al bekliven die soms maar even...

Ik heb gezegd.



Simone op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.



Willemien op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.

Hoofdstuk 7

Over Simone de Bruin



Dr. ir. Simone de Bruin (1978) studeerde Huishoud- en Consumentenwetenschappen aan Wageningen University & Research, en studeerde in 2001 cum laude af. Na haar studie werkte zij enkele jaren als onderzoeker bij TNO Kwaliteit van Leven in Leiden, waar zij werkte aan diverse projecten op het gebied van verantwoorde toepassing van technologie in de thuiszorg. Ook leverde zij een bijdrage aan de evaluatie van kwaliteitsverbeterprojecten in de zorg. Van 2005 tot 2009 werkte zij bij Wageningen University & Research aan haar promotieonderzoek naar dagbesteding op zorgboerderijen als innovatieve vorm van zorg voor mensen met dementie. Hierna werkte zij tot 2020 als senior onderzoeker bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en gastonderzoeker bij Wageningen University & Research. Thema's waaraan zij werkte, waren onder andere zorgvernieuwing voor mensen met dementie (bijvoorbeeld dagbesteding op zorgboerderijen; groene initiatieven in de wijk), ondersteuning van mantelzorgers, samenwerking en afstemming in de zorg en transities in de zorg. Bij het RIVM coördineerde Simone zowel nationale projecten als meer complexe internationale projecten zoals projecten gefinancierd vanuit het Horizon 2020 programma van de EU.

Op 1 januari 2021 startte Simone als lector Goed Leven met Dementie bij hogeschool Windesheim. Door het doen van praktijkgericht onderzoek zet zij zich met haar lectoraat in voor een goed leven van mensen met dementie en hun naasten. Hierbij vindt zij het belangrijk om vanuit verschillende perspectieven naar leven met dementie te kijken, en op verschillende gebieden te werken aan het ondersteunen van een goed leven met dementie. De vraagstukken waaraan het lectoraat Goed Leven met Dementie werkt, vallen onder de volgende drie onderzoekslijnen:

1. De betekenis van een goed leven met dementie;
2. Innovaties in de leef- en zorgomgeving en
3. Toegang tot en afstemming van zorg en ondersteuning.

Het lectoraat vindt het belangrijk om de verschillende vraagstukken met verschillende betrokkenen aan te pakken. Deze betrokkenen zijn onderzoekers uit verschillende disciplines, maar ook mensen met dementie en hun mantelzorgers, zorg- en welzijnsprofessionals, bestuurders, beleidsmakers, maatschappelijke partners, managers en docenten.



Hannie en Christien op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.

Hoofdstuk 8

De gezichten van het lectoraat Goed Leven met Dementie

De kenniskring van het lectoraat Goed Leven met Dementie bestaat, naast mijzelf, uit een aantal vaste medewerkers en een wisselende groep onderzoekers er omheen. We vormen een gemêleerd gezelschap met onderzoekers uit uiteenlopende disciplines, waaronder Gezondheidswetenschappen, Sociale Gerontologie, Filosofie en Neuropsychologie. De kenniskringleden stel ik in dit hoofdstuk graag aan u voor.



Dr. Franka Bakker is associate lector Goed Leven met Dementie. Zij richt zich onder andere op een goed en zinvol leven voor mensen met dementie en hun naasten.



Gözde Duran is neuropsycholoog en doet onderzoek naar toegankelijke dementiezorg voor mensen met een migratie-achtergrond. Zij is daarnaast coördinator van de multidisciplinaire minor Goed Leven met Dementie.



Dr. Birgit van Ee is psycholoog en sociaal geograaf. Zij promoveerde onlangs op haar onderzoek naar de ervaringen van ouderen met kanker. Bij het lectoraat doet zij onderzoek naar de mogelijkheden om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren.



Dr. Leontine Groen-van de Ven werkt als hoofddocent en senior-onderzoeker bij het lectoraat. Haar onderzoek richt zich op persoonsgerichte en interculturele zorg bij mensen met dementie.



Janet Kok-van de Vosse werkt als projectondersteuner bij het lectoraat.



Remco Korteweg is psycholoog en assisteert bij onderzoek van het lectoraat. Hij is onderwijsontwikkelaar dementie bij ROC Deltion College.



Dr. Anne Esther Marcus-Varwijk is onderzoeker en rondde onlangs haar promotieonderzoek af waarin zij keek naar de rol van gezondheidsbevordering en preventie door verpleegkundigen die werken met thuiswonende ouderen.



Geraldine Visser is docent bij de bacheloropleiding Toegepaste Gerontologie: Age-friendly Design & Innovation en de multidisciplinaire minor Goed Leven met Dementie. Zij werkt als onderzoeker op het gebied van persoonsgerichte zorg en interculturele zorg bij dementie.



Dr. Gili Yaron werkt als senior-onderzoeker bij het lectoraat. Zij onderzoekt hoe 'een goed leven' gezamenlijk wordt vormgegeven door mensen met dementie, hun naasten en professionals.



Gerrit op Zorgboerderij 't Hamel in Wijhe.



Rita op Zorgboerderij De Horsthoeve in Broekland.

Referenties

1. Low LF en Purwaningrum F (2020). Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatrics*. 20(1): 477.
2. Ebert AR (2021). The effects of dementia knowledge on dementia worry, attitudes, social comfort, empathic concern, and personal distress. West Virginia University: Morgantown.
3. Hajek A en König HH (2020). Fear of dementia in the general population: findings from the German socio-economic panel (GSOEP). *Journal of Alzheimers Disease*. 75(4): 1135–1140.
4. Charlesworth G, Leung P en Birt L (2019). Fear of dementia: implications for policies on awareness campaigns, screening and diagnosis. *Alzheimer's Disease International Conference: Kyoto*.
5. Driessen AE (2019). A good life with dementia. *Ethnographic articulations of everyday life and care in Dutch nursing homes*. Universiteit van Amsterdam: Amsterdam.
6. Lee M en Jung D (2018). A concept analysis of fear of dementia. *Journal of Korean Academy of Community Health Nursing*. 29(2): 206–219.
7. Page K, Hayslip B, Wadsworth D en Allen P (2019). Development of a multidimensional measure to examine fear of dementia. *The International Journal of Aging and Human Development*. 89(2): 187–205.
8. Jonker C, Verhey F en Slaets J (2001). *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Bohn Stafleu Van Loghum: Houten/Diegem.
9. Huijsman R, Boomstra R, Veerbeek M en Döpp C (2020). *Zorgstandaard Dementie 2020: Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers*. Dementiezorg voor Elkaar (Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut, Vilans): Utrecht.
10. Alzheimer Nederland (2021). Factsheet cijfers en feiten over dementie. <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>.
11. Döpp C, Van der Heide I, Heins M, Joling K, Verheij R en Francke A (2020). *Cijfers over 2017 uit het landelijke Register Dementiezorg en Ondersteuning*. Factsheet 1 – Achtergrondkenmerken van mensen met dementie. Nivel: Utrecht.
12. Monsees J, Schmachtenberg T, Leiz M, Cardona M, Stentzel U, Van den Berg N, et al. (2021). *EU-Atlas: Dementia & Migration – Estimated number, care situation, and policies regarding people with a migration background with dementia in the EU, EFTA, and UK*. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE): Rostock/Greifswald.

13. Dementiezorg voor Elkaar (2021). Meer aandacht nodig voor dementie bij migranten. <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/actueel/nieuws/aandacht-dementie-migranten/>.
14. Van der Heide I, De Veer A, Van den Buuse S en Francke A (2021). Dementie Monitor Mantelzorg 2020. Nivel/Alzheimer Nederland: Utrecht/Amersfoort.
15. Droes RM, Chattat R, Diaz A, Gove D, Graff M, Murphy K, et al. (2017). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging and Mental Health*. 21(1): 4–17.
16. The A (2020). Sociale Benadering Dementie. <https://anne-meithe.nl/sociale-benadering-dementie.html>.
17. De Bruin SR, De Boer B, Beerens HC, Buist Y en Verbeek H (2017). Rethinking dementia care: the value of green care farming. *Journal of the American Medical Directors Association*. 18: 200–203.
18. De Bruin SR, Pedersen I, Eriksen S, Hassink J, Vaandrager L en Grindal Patil G (2020). Care farming for people with dementia; what can healthcare leaders learn from this innovative care concept? *Journal of Healthcare Leadership* 12: 11–18.
19. Wolverson EL, Clarke C en Moniz-Cook ED (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging and Mental Health*. 20(7): 676–99.
20. Clare L, Wu YT, Jones IR, Victor CR, Nelis SM, Martyr A, et al. (2019). A comprehensive model of factors associated with subjective perceptions of "Living Well" with dementia: findings from the IDEAL study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 33(1): 36–41.
21. Hamersveld M, Noordam H, Reijmer Y en Stolwijk N (2021). Leren en verbeteren in de langdurende ouderenzorg. Verdieping kennisvragen uit de praktijk. Vilans: Utrecht.
22. Albers M, Gobbens R, Reitsma M, Timmermans O en Nies H (2021). Learning and innovation network in nursing: A concept analysis. *Nurse Education Today*. 104: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104988>.
23. World Health Organization (2021). Global status report on the public health response to dementia. World Health Organization: Geneve.
24. Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais J en Webster C (2021). World Alzheimer Report 2021. Journey through the diagnosis of dementia. *Alzheimer's Disease International*: London.
25. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (2020). Nationale Dementiestrategie 2021–2030. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport: Den Haag.
26. Health Holland (2019). Gezondheid & Zorg. Kennis- en Innovatieagenda 2020–2023: vitaal functionerende burgers in een gezonde economie. Health Holland: Den Haag.
27. Hogeschool Windesheim (2017). Strategische koers Hogeschool Windesheim 2017 – 2022. We care, we dare, we share. Hogeschool Windesheim: Zwolle.
28. Dahlgren G en Whitehead M (2006). European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up Part 2. WHO Collaborating Centre for Policy Research on Social Determinants of Health, University of Liverpool: Liverpool.
29. Bakker F, Harps-Timmerman A, Veerman M, Van den Berg A en Smits C (2019). Een holistische visie op ouder worden, Goed Leven. *Tijdschrift voor Positieve Psychologie*. 3: 35–40.
30. Vilans (2020). Wet zorg en dwang. <https://www.vilans.nl/projecten/wet-zorg-en-dwang>.
31. Vos EE, De Bruin SR, Van der Beek AJ en Proper KI (2021). "It's like juggling, constantly trying to keep all balls in the air": a qualitative study of the support needs of working caregivers taking care of older adults. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 18(11).
32. IJsselsteijn W, Tummers-Heemels A en Brankaert R (2020). Warm technology: a novel perspective on design for and with people with dementia, in *HCI and design in the context of dementia (Human-computer interaction series)*, Brankaert R en Kenning G (eds). Springer.
33. HAN University of Applied Sciences (2020). Empathische woning. <http://www.empathischewoning.nl/>.
34. The A (2014). Leven met dementie: van verhalen naar inzicht. Universiteit van Amsterdam: Amsterdam.
35. Bossen A (2010). The importance of getting back to nature for people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 36(2): 17–22.
36. Whear R, Coon JT, Bethel A, Abbott R, Stein K en Garside R (2014). What is the impact of using outdoor spaces such as gardens on the physical and mental well-being of those with dementia? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Journal of the American Medical Directors Association*. 15(10): 697–705.
37. Hendriks IH, van Vliet D, Gerritsen DL en Dröes R-M (2016). Nature and dementia: development of a person-centered approach. *International Psychogeriatrics*. 28(09): 1455–1470.
38. Mmako N, Courtney-Pratt H en Marsh P (2020). Green spaces, dementia and a meaningful life in the community: A mixed studies review *Health and Place*. 63: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2020.102344>.
39. De Bruin SR, Stoop A, Molema CCM, Vaandrager L, Hop P en Baan CA (2015). Green care farms: an innovative type of adult day service to stimulate social participation of people with dementia. *Journal of Gerontology and Geriatric Medicine*. 1–10, doi: 10.1177/2333721415607833.
40. De Bruin SR, Oosting SJ, van der Zijpp AJ, Enders-Slegers MJ en Schols JMGA (2010). The concept of green care farms for older people with dementia: An integrative framework. *Dementia*. 9(1): 79–128.

41. De Bruin SR, Oosting SJ, Tobi H, Blauw YH, Schols JMGA en De Groot CPGM (2010). Day care at green care farms: a novel way to stimulate dietary intake of community-dwelling older people with dementia? *Journal of Nutrition Health & Aging*. 14(5): 352–357.
42. De Bruin SR, Oosting SJ, Kuin Y, Hoefnagels ECM, Blauw YH, De Groot CPGM, et al. (2009). Green care farms promote activity among elderly people with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*. 23(4): 368–89.
43. De Boer B, Hamers JP, Zwakhalen SM, Tan FE, Beerens HC en Verbeek H (2017). Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. 18(1): 40–46.
44. De Boer B, Hamers JP, Beerens HC, Zwakhalen SM, Tan FE en Verbeek H (2015). Living at the farm, innovative nursing home care for people with dementia – study protocol of an observational longitudinal study. *BMC Geriatrics*. 15: 144.
45. De Bruin SR, Buist Y, Hassink J en Vaandrager L (2019). “I want to make myself useful”: the value of nature-based adult day services in urban areas for people with dementia and their family carers. *Ageing & Society*. doi:10.1017/S0144686X19001168.
46. Ellingsen-Dalskau L, Pedersen I en De Boer B (2019). Farm based day care services for people with dementia – an observational study. 29th Alzheimer Europe conference: The Hague.
47. Finnanger Garshol B, Ellingsen-Dalskau L en Pedersen I (2019). Physical activity in day care services for people with dementia. 29th Alzheimer Europe conference: The Hague.
48. Buist Y, Verbeek H, de Boer B en de Bruin SR (2018). Innovating dementia care; implementing characteristics of green care farms in other long-term care settings. *International Psychogeriatrics*. 30(7): 1057–1068.
49. De Bruin SR, Oosting S, Tobi H, Enders-Slegers MJ, van der Zijpp A en Schols J (2012). Comparing day care at green care farms and at regular day care facilities with regard to their effects on functional performance of community-dwelling older people with dementia. *Dementia*. 11(4): 503–519.
50. Verbeek H (2021). Een huis, een thuis? Hoe de zorgomgeving bijdraagt aan het dagelijks leven van kwetsbare ouderen. Maastricht University: Maastricht.
51. De Bruin SR, Verbeek H, Buist Y en De Boer B (2017). Zorgboerderijen als innovatieve zorgomgeving voor mensen met dementie: welke elementen kunnen worden overgenomen? RIVM/UM: Bilthoven/Maastricht.
52. Van de Ven F (2020). Hoe dan? Door 'gewoon' te doen kunnen we de zorg voor mensen met dementie samen verbeteren. *Lettersenzo*: Helmond.
53. Tragter J, Poot W en Meijers-Bierings L (2021). Groene dagbesteding voor mensen met dementie met een migratieachtergrond. Adviesverslag. Hogeschool Windesheim: Zwolle.
54. Stobbe E, Michgelsen J, Van den Broeke J, Jerkovic N, Kolste R en Koopman A (2020). Aan de slag: Integrale zorg en ondersteuning voor migranten met dementie. Handvatten voor bestuurders en managers van zorg- en welzijnsorganisaties, gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en netwerkcoördinatoren. Dementiezorg voor Elkaar: Utrecht.
55. Richters A, Nieuwboer MS, Olde Rikkert MGM, Melis RJF, Perry M en van der Marck MA (2018). Longitudinal multiple case study on effectiveness of network-based dementia care towards more integration, quality of care, and collaboration in primary care. *PLoS One*. 13(6): e0198811.
56. Groen-van de Ven L (2017). Shared decision-making in dementia care networks: beyond verbal deliberation. Radboud Universiteit Nijmegen: Nijmegen.
57. Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, et al. (2018). The challenges of shared decision making in dementia care networks. *International Psychogeriatrics*. 30(6): 843–857.
58. De Bruin SR, Lemmens LC, Beijer M en Baàdoudi F (2021). Netwerken integrale ouderenzorg: door welke elementen pakt de samenwerking goed uit en wat leveren ze op voor ouderen en professionals? RIVM: Bilthoven.
59. Uitdehaag M, Pelgrum-Keurhorst M, Groen-van de Ven L en Smits C (2018). Gesprekswijzer voor proactieve zorgplanning. Bij dementie of vergeetachtigheid. Hogeschool Saxion/Hogeschool Windesheim: Deventer/Zwolle.
60. Van Belle P en Van Belle C (2020). Demenzien. Breindok.
61. Berdai Chaoui S en Claeys A (2021). Dementie bij ouderen met een migratieachtergrond. Garant: Antwerpen/Apeldoorn.
62. Nielsen T, Nielsen D en Waldemar G (2021). A personalized dementia care intervention for family carers from minority ethnic groups in Denmark: A pilot study. *Dementia*. DOI: 10.1177/14713012211046597.
63. Duran G, Uysal-Bozkir O, Uittenbroek R, Van Hout H en Broese van Groenou MI (geaccepteerd voor publicatie). Accessibility of health care experienced by persons with dementia from ethnic minority groups and formal and informal caregivers: a scoping review of European literature. *Dementia*.
64. Pharos (2019). Vraaggericht werken met oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers. Pharos: Utrecht.
65. Andriessen (2014). Praktisch relevant en methodisch grondig? Dimensies van onderzoek in het HBO. Hogeschool Utrecht: Utrecht.
66. Ideon (2021). Kennismonitor dementie, intramuraal scores vanaf 2018. Ideon: Nijmegen.
67. Migchelbrink F (2007). Actieonderzoek voor professionals in zorg en welzijn. SWP: Amsterdam.
68. Van 't Veer J, Wouters E, Veeger M en Van der Lugt R (2020). Ontwerpen voor zorg en welzijn. Coutinho: Bussum.

69. Dedding C, Goedhart N, Broerse J en Abma T (2020). Exploring the boundaries of 'good' Participatory Action Research in times of increasing popularity: dealing with constraints in local policy for digital inclusion. *Educational Action Research*. 29(1): 20–36.
70. Jacobs G, Cardiff S en Van Lieshout F (2018). Actieonderzoek: de praktijk centraal. *TVZ – Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*. 4.
71. Baum F, MacDougall C en Smith D (2006). Participatory action research. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 60(10): 854–7.
72. De Brún T, O'Reilly – de Brún M, Van Weel–Baumgarten E, Burns N, Dowrick C, Lionis C, et al. (2017). Using Participatory Learning & Action (PLA) research techniques for inter-stakeholder dialogue in primary healthcare: an analysis of stakeholders' experiences. *Research Involvement and Engagement*. 3(28): doi 10.1186/s40900-017-0077-8.
73. Migchelbrink F (2016). De kern van participatief actieonderzoek. Uitgeverij SWP: Amsterdam.
74. O'Reilly–de Brun M, de Brun T, O'Donnell CA, Papadakaki M, Saridaki A, Lionis C, et al. (2018). Material practices for meaningful engagement: An analysis of participatory learning and action research techniques for data generation and analysis in a health research partnership. *Health Expectations*. 21(1): 159–170.
75. Topsectoren (2019). Samen aan de slag. Roadmap Human Capital Topsectoren 2020–2023. Topsectoren: Den Haag.
76. Bloom D, Chatterji S, Kowal P, Lloyd–Sherlock P, McKee M, Rechel B, et al. (2015). Macroeconomic implications of population ageing and selected policy responses. *The Lancet*. 385: 649–57.
77. De Bruin SR, Molema CCM, Busch M, Hegger I en Baan C (2018). Langdurige zorg in beweging: wat zijn uitdagingen en oplossingsrichtingen? RIVM: Bilthoven.
78. Ranmuthugala G, Plumb J, Cunningham F, Georgiou A, Westbrook J en Braithwaite J (2011). How and why are communities of practice established in the healthcare sector? A systematic review of the literature. *BMC Health Services Research*. 11: 1–16.

Geen beter leven dan een goed leven

Dr. ir. Simone de Bruin is sinds 1 januari 2021 lector Goed Leven met Dementie bij het domein Gezondheid en Welzijn van hogeschool Windesheim. In 'Geen beter leven dan een goed leven' schetst Simone haar visie op het ondersteunen van een goed leven met dementie. Ook presenteert zij de onderzoekslijnen van het lectoraat Goed Leven met Dementie. Daarbij pleit ze voor meer aandacht voor de persoon achter de ziekte dementie, en een focus op wat er wél kan, in plaats van alleen maar aandacht te hebben voor wat er niet meer kan. Behoud van autonomie, inclusie, participatie, waardigheid, welbevinden en zingeving zijn daarom belangrijke thema's in het onderzoek van het lectoraat. Op die manier wil het lectoraat ervoor zorgen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers een goed leven kunnen blijven leiden, ondanks de uitdagingen en het verdriet die de ziekte met zich meebrengt.

linkedin.com/in/simone-renate-de-bruin
windesheim.nl/goedlevenmetdementie



Dr. ir. Simone de Bruin