



Goed leven met dementie, hoe doen we dat?

Symposium 23 en 24 juni 2017

Dialogoog tussen wetenschap en praktijk

Dementie heeft grote gevolgen voor het leven van mensen die met de ziekte te maken krijgen. In publieke debatten voeren angst voor verlies, zorgen om de houdbaarheid van bestaande voorzieningen en de strijd tegen een ziekte de boventoon. Maar als je nauwkeurig kijkt naar de dagelijkse levens van mensen met dementie, hun naasten, en formele hulpverleners, dan zie je dat het in een leven met dementie om méér draait. Wat kunnen we leren van ervaringsdeskundigen? Waar gaat het voor hen écht om? Hoe kunnen we van een leven met dementie het beste maken?

Deze zomer vindt het symposium over goed leven met dementie plaats. Antropologen van de Universiteit van Amsterdam en de Dementie Verhalenbank presenteren resultaten uit hun onderzoeken naar het leven met dementie in Nederland. Aan de hand van hun studies gaan zij met u – mensen met dementie, naasten, professionals en vrijwilligers in de zorg, belangenbehartigers en bestuurders – in gesprek. Zij bespreken met u wat er nodig is om een leven met dementie, mét de uitdagingen en dilemma's waarmee het gepaard gaat, positief vorm te geven. Er zijn lezingen van professor Anne-Mei The (bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie), Leny van Dalen (leider expertisenetwerk dementie Cordaan), en Adelheid Roosen (theatermaakster en AlzheimerFluisteraar).

Het **programma** treft u hieronder aan, maar u kunt ook kijken op: www.partnershipforcare.uva.nl.

Aanmelden kan per e-mail via: dementiesymposium@gmail.com. Eén dag deelnemen is mogelijk, maar volledige deelname heeft de voorkeur. Deelname is kosteloos.

Locatie Congreszaal Hermitage Amsterdam
Nieuwe Keizersgracht 1, 1018 DR Amsterdam

We nodigen u van harte uit om aan dit symposium deel te nemen en zien er naar uit om met u in gesprek te gaan!

De leden van het Partnership voor Langdurige Zorg en Dementie

Organisator van het symposium is de Universiteit van Amsterdam. In samenwerking met het Ben Sajat Centrum en andere leden van het Partnership voor Langdurige Zorg en Dementie doet deze universiteit al ruim vier jaar onderzoek naar het leven met dementie en de dementiezorg in Nederland. Dit onderzoek stelt zich tot doel een nieuwe visie op dementie te ontwikkelen. Het onderzoek van de antropologen van de Universiteit van Amsterdam kenmerkt zich door een etnografische werkwijze: onderzoekers lopen mee in de praktijk, en maken nauwkeurige analyses van wat zij meemaken en van de verhalen die zij horen. Binnen de Dementie Verhalenbank worden verhalen van ervaringsdeskundigen verzameld en geanalyseerd om binnen de Proeftuin Dementie vertaald te worden naar oplossingen voor de praktijk.

PL TC PARTNERSHIP
LONG-TERM CARE

UVA UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Ben Sajat
centrum

proeftuin
Sociale benadering
dementie

dementie verhalenbank

TACFCARE

Programma vrijdag 23 juni 2017

- 9.30 – 10.00** **Inschrijving en ontvangst**
- 10.00 – 10.45** **Opening van het congres**
'De weg naar de sociale benadering dementie'
Prof. dr. Anne-Mei The, bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie
Universiteit van Amsterdam, initiatiefnemer Dementie Verhalenbank en de
Proeftuin Sociale Benadering Dementie
- 11.15 – 13.00** **Eerste werkgroepronde***
- Thema 1 **Goede zorg**
'Dilemma's in de dagelijkse zorg voor mensen met dementie'
Annelieke Driessen, promovenda Universiteit van Amsterdam
- Thema 2 **Ervaringswereld**
'Van verstilling naar verbinden: dagelijkse levens van mensen met dementie
die alleen wonen'
Laura Vermeulen, promovenda Universiteit van Amsterdam
- Thema 3 **Naasten en de maatschappij**
'Betekenis en verlies bij het levenseinde met dementie'
Natashe Lemos Dekker, promovenda Universiteit van Amsterdam
- 13.00 – 14.00** **Lunch**
- 14.00 – 14.45** **Middaglezing**
'Nu mijn moeder de ziekte van Alzheimer heeft zie ik haar niet verdwijnen.
Ik zie haar tevoorschijn komen.'
Adelheid Roosen, theatermaakster en AlzheimerFluisteraar
- 15.00 – 16.30** **Tweede werkgroepronde***
- Thema 1 **Goede zorg**
'De Proeftuin Dementie: onderzoeksresultaten vertalen naar de praktijk'
Hugo van der Wedden, onderzoeker Proeftuin Dementie
- Thema 2 **Ervaringswereld**
'Dementiedagboeken: ervaringsverhalen'
Zerline Henning en Rikke Komen, onderzoekers Dementie Verhalenbank
Heiba Targhi Bakkali, journaliste De Correspondent
- Thema 3 **Naasten en de maatschappij**
'Van verhalen naar oplossingen'
Iris van der Reijden, onderzoeker Dementie Verhalenbank
- 16.30 – 17.00** **Spraakmakend theater**
Terugspeeltheater Amsterdam

Programma zaterdag 24 juni 2017

- 9.30 – 10.00** **Ontvangst**
- 10.00 – 10.45** **Openingsgesprek**
'Goed leven met dementie'
Twee ervaringsdeskundigen gaan in gesprek over hun benadering bij het goede leven met dementie.
- 11.15 – 13.00** **Derde werkgroepronde***
- Thema 1 **Goede zorg**
'Zelfredzaamheid, eigen regie, familieparticipatie: de nieuwe manier van goed zorgen?'
Susanne van den Buuse, promovenda Universiteit van Amsterdam
- Thema 2 **Ervaringswereld**
'Psychologische behoeften bij dementie'
Mark Smit, promovendus Universiteit van Amsterdam
- Thema 3 **Naasten en de maatschappij**
'Ervaringen met dementie op jonge leeftijd'
Silke Hoppe, promovenda Universiteit van Amsterdam
- 13.00 – 14.00** **Lunch**
- 14.00 – 14.30** **Middaglezing**
'Het stille verdriet van mensen met dementie en hun geliefden'
Leny van Dalen, psychiater en systeemtherapeut,
leider expertisenetwerk dementie Cordaan
- 14.30 – 16.00** **Slotdebat met alle onderzoekers**
- 16.00 – 16.15** **Slotwoord prof. dr. Anne-Mei The**
- 16.15 – 17.00** **Borrel**

* Tijdens de werkgroep rondes wordt geprobeerd om samen tot nieuwe inzichten en debat te komen. Sprekers vragen deelnemers aan het symposium om zich in te schrijven voor één thema en om gedurende de twee dagen deel te nemen aan alle drie de werkgroepen van dat thema. Meer informatie over de verschillende thema's treft u hieronder aan. U kunt zich voor één van de thema's opgeven bij uw aanmelding of door een e-mail te sturen naar: dementiesymposium@gmail.com.

Overzicht van de werkgroepen per thema

Tijdens dit symposium gaan sprekers met u in dialoog over waar het in levens met dementie en zorg écht om gaat. Om deze gesprekken mogelijk te maken, en om samen tot nieuwe inzichten te kunnen komen, vragen de sprekers aan deelnemers of zij zich in willen schrijven voor één thema, waarvan zij gedurende de twee symposiumdagen alle drie de werkgroepen volgen. Op deze bladzijden vindt u meer informatie over de verschillende thema's. U kunt zich voor één van de thema's opgeven bij uw aanmelding of door een e-mail te sturen naar: dementiesymposium@gmail.com.

Thema 1

Goede zorg

Wat is 'goede zorg' volgens mensen met dementie, hun familieleden, zorgmedewerkers en zorgmanagers? Betekent dit voor hen allemaal hetzelfde? Waar zitten de spanningen? De onderzoekers die binnen dit thema presenteren, hielpen mee bij het wassen en aankleden van bewoners van zorginstellingen, observeerden bij maaltijden en vergaderingen, en luisterden naar persoonlijke verhalen. Zij leerden de zorg hierdoor van heel dichtbij kennen. De onderzoekers gaan met u in gesprek over hun inzichten uit hun onderzoeken naar zorg en wat we hiervan kunnen leren.

Vrijdag 23 juni 11.15-13.00

Dilemma's in de dagelijkse zorg voor mensen met een dementie

Wat als iemand met dementie en zijn of haar zorgverlener iets anders willen in de dagelijkse zorg (zoals opstaan, douchen, aankleden)? Hoe kan de fysieke omgeving deel uitmaken van oplossingen voor dit soort situaties? In deze werkgroep presenteert **Annelieke Driessen**, promovenda aan de Universiteit van Amsterdam, haar observaties van mantelzorgers en zorgverleners, en hoe zij kunnen bijdragen aan goed leven met dementie. Ze gaat met u in gesprek over wat we van deze zorgpraktijken kunnen leren.

Vrijdag 23 juni 15.00-16.30

De Proeftuin Dementie: onderzoeksresultaten vertalen naar de praktijk

Hugo van der Wedden bespreekt in deze workshop wat er met de resultaten van de Dementie Verhalenbank in de praktijk gebeurt. Van het aanpassen van diagnosegesprekken tot en met het inzetten van studenten als maatje van mensen met dementie, om het leven meer kleur te geven. De interventies worden ingezet in de Proeftuin Dementie Friesland en ook daar vergezeld van kwalitatief onderzoek.

Zaterdag 24 juni 11.15-13.00

Zelfredzaamheid, eigen regie, familieparticipatie: de nieuwe manier van goed zorgen?

Susanne van den Buuse, promovenda aan de Universiteit van Amsterdam, deed onderzoek naar het vergroten van zelfredzaamheid en eigen regie van verpleeghuisbewoners en familieparticipatie. Wat betekent het dat bewoners en hun familieleden meer zelf moeten doen? Susanne observeerde en praatte met zorgmedewerkers, bewoners en familieleden en ontdekte dat deze termen voor iedereen verschillende dingen betekenen. Dit levert vaak spanningen en dilemma's op. Samen met u gaat Susanne op zoek naar hoe 'meer zelf doen' vorm kan krijgen in de praktijk van het verpleeghuis.

Ervaringswereld

“Wat nu als ik met mijn moeder mee door dat gat val?” vraagt Adelheid Roosen als ze haar moeders Alzheimerproces provocerend met de reis van het meisje uit ‘Alice in Wonderland’ vergelijkt. In andermans huid kruipen kunnen antropologen niet. Maar zij doen wel iets dat lijkt op wat Adelheid beschrijft. Zij gaan met mensen mee op reis, een andere ervaringswereld in. Wat kunnen we leren als we iemand anders’ perspectief op het leven proberen te begrijpen? De werkgroepen die binnen dit thema worden gegeven zijn gebaseerd op onderzoeken onder mensen met dementie zelf. Wat houdt je bezig als je met dementie leeft en je probeert je dagelijks leven vorm te geven? Hoe zie jij anderen en hoe zien zij jou? Wat is het ‘goede leven’ als je met dementie leeft?

Vrijdag 23 juni 11.15-13.00

Van verstilling naar verbinden: dagelijkse levens van mensen met dementie die alleen wonen

Laura Vermeulen, promovenda aan de Universiteit van Amsterdam, gaat in deze bijeenkomst met u in gesprek over de ervaringen die het dagelijks leven voor veel mensen met dementie vormgeven. Wat doe je als het stil wordt om je heen en als de vanzelfsprekendheid van alledaagse handelingen zich terugtrekt? Wat helpt je om routines gaande - , en de verbinding met je sociale en fysieke omgeving in stand te houden? Laura deed ruim twee jaar onderzoek onder mensen met dementie die alleen thuis woonden in een grote stad. Zij verkent samen met u wat we kunnen leren van een nauwkeurige studie van de dynamieken die centraal staan in de levens van deze mensen.

Vrijdag 23 juni 15.00-16.30

Dementiedagboeken: ervaringsverhalen

Zerline Henning en **Rikke Komen** van de Dementie Verhalenbank vertellen in deze workshop over het onderzoek dat zij deden naar de ervaringen van mensen met dementie. Zerline gaat met het publiek in gesprek over hoe het voor mensen met dementie is om gelabeld te worden als ‘anders’, en over de wijze waarop zij tegen hun toekomst aankijken. Rikke Komen spreekt samen met **Heiba Targhi Bakkali** van De Correspondent, over resultaten uit hun project ‘Dementie Dagboeken’. In het kader van dit project houden mensen met beginnende dementie een spraakdagboek bij over hun persoonlijke, dagelijkse ervaringen. Het doel van het project is om een groot publiek kennis te laten maken met het leven van alledag van mensen met dementie, en om beeldvorming over dementie te normaliseren.

Zaterdag 24 juni 11.15-13.00

Psychologische behoeften bij dementie

Mark Smit is promovendus aan de Universiteit van Amsterdam en onderzoeker bij de Proeftuin Dementie. Mark deed onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie die wonen in een verpleeghuis. De focus in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie ligt vaak op lichamelijke zorg (wassen, aankleden, medicatie en maaltijden), terwijl er juist ook een grote behoefte bestaat op het gebied van psychologische zorg. Wat zijn deze behoeften en hoe kunnen ze worden vervuld?

Dementie voor naasten en in de maatschappij

Naasten zien hun relatie met de persoon met dementie continu veranderen, zowel in vroege stadia als bij het levenseinde. Wat valt op als we oog hebben voor deze veranderende relaties en zoeken naar andere vormen van contact? Hoe gaan we om met negatieve beeldvorming bij dementie en hoe kunnen we een ander verhaal vertellen waarin juist ontmoeting en begrip centraal staan zonder negatieve gevoelens of ervaringen van verlies uit te sluiten? De werkgroepen binnen dit thema gaan in op wat we kunnen leren van de ervaringen van naasten die te maken hebben met deze onzekere periode.

Vrijdag 23 juni 11.15-13.00

Betekenis en verlies bij het levenseinde met dementie

Natashe Lemos Dekker, promovenda aan de Universiteit van Amsterdam, liep voor haar promotieonderzoek naar het levenseinde bij dementie anderhalf jaar mee in twee verpleeghuizen. Zij sprak met mensen met dementie, hun naasten en zorgverleners, en was aanwezig bij het dagelijks leven en het stervensproces. Hierin zag zij de ervaringen van een naderend einde waarin mooie betekenisvolle momenten en momenten van verlies en machteloosheid elkaar afwisselden. Zonder één waarheid na te streven, maar juist door ruimte te creëren voor verscheidenheid en tegenstrijdigheid, zullen we in deze werkgroep gezamenlijk onderzoeken voor welke keuzes we komen te staan, wat we belangrijk vinden voor deze laatste levensfase, en hoe we vormgeven aan het levenseinde met dementie.

Vrijdag 23 juni 15.00-16.30

Van verhalen naar oplossingen

Iris van der Reijden van de Dementie Verhalenbank bespreekt in deze workshop de beleving van naasten. Wat verandert de diagnose dementie in hun leven? Welke impact heeft dementie op de relatie met partners en kinderen? Uit het onderzoek van de Dementie Verhalenbank – van verhalen naar patronen, naar inzichten naar oplossingen – komen veel vergelijkbare ervaringen van naasten van mensen met dementie naar boven. Kan zo'n patroon ook houvast bieden?

Zaterdag 24 juni 11.15-13.00

Ervaringen met dementie op jonge leeftijd

Silke Hoppe, promovenda aan de Universiteit van Amsterdam, werkt sinds 2013 aan haar promotieonderzoek dat gaat over de ervaringen van jonge mensen met dementie en hun familie. Zij bracht hun ervaringen met de ziekte in kaart om en erachter te komen hoe zij met de veranderingen die de ziekte teweeg brengt omgaan. Welke dilemma's en uitdagingen komen mensen tegen en hoe worden deze aangepakt? Wat is de impact van de ziekte op het hele gezin? Silke richt zich in het bijzonder op de mate waarop betrokkenen hun ervaringen met anderen kunnen delen en welke aspecten onbesproken blijven.