



# Schitterend grijs verlangen

Mia Nijland



# Schitterend grijs verlangen

Een oude dag met perspectief

**Persoonlijk essay**

Mia Nijland

Havelte, september 2024



## INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b>	<b>9</b>
Persoonlijk essay	9
Praktijkinitiatief	9
Kennisprogramma	10
<b>SAMENVATTING</b>	<b>11</b>
<b>1. LEVEN MET DEMENTIE</b>	<b>13</b>
<b>Samenvatting</b>	13
<b>Schitterend grijs verlangen</b>	13
<i>Inleveren</i>	13
<i>Loslaten</i>	13
<b>Dementie</b>	14
<i>Allenigheid</i>	14
<b>Basisbehoeften</b>	14
<b>Jouw leven met dementie</b>	15
<b>2. WONEN MET ZORG</b>	<b>17</b>
<b>Samenvatting</b>	17
<b>Dag huis</b>	17
<b>Je nieuwe leven</b>	17
<i>Afhankelijkheid</i>	18
<i>Schaamte en ongemak</i>	18
<i>Unheimisch</i>	18
<b>Zorgrelatie</b>	19
<i>Confronterend en frustrerend</i>	19
<i>Probleemgestuurde zorg</i>	19
<b>Jouw nieuwe thuis</b>	20

<b>3. ZORGEN OM ZORG</b>	<b>21</b>
<b>Samenvatting</b>	21
<b>Permanente zorgstand</b>	21
<b>Topzorg</b>	22
<i>De nieuwe koers</i>	22
<i>Zorgdiscours</i>	23
<i>Zorg</i>	23
<b>Leefzorg</b>	23
<b>4. HET VERLANGEN</b>	<b>25</b>
<b>Samenvatting</b>	25
<b>Van grijs naar verlangen</b>	25
<b>Schitterend grijs verlangen</b>	25
<b>Leven met zorg</b>	26
<i>Kwaliteitsvol leven met zorg</i>	26
<b>1. Perspectief gedreven leven</b>	27
<i>Een kwaliteitsvol leven met perspectief</i>	27
<b>Persoonlijk perspectief</b>	28
<i>Beeldvorming</i>	28
<i>Formeel in gesprek</i>	28
<b>2. Een fijn thuis</b>	29
<b>3. Lieve mensen om je heen</b>	29
<b>4. Oog voor leefzorg</b>	30
<i>Aandachtspunten voor leefzorg</i>	30
Leefzorg in het vizier	31
Leefzorg en de zorgrelatie	32
Moreel kompas	32
<b>5. WAT HEBBEN WE ZOAL TE DOEN</b>	<b>33</b>
<b>1. Rol van de samenleving</b>	33
<b>2. Rol van de overheid</b>	33
<b>3. Rol van het zorgwerkveld</b>	34
<i>Gesprekken en scholing</i>	34

<b>6. HOOPVOLLE TOEKOMST</b>	<b>37</b>
<b>Samenvatting</b>	37
<b>Eigenheid</b>	37
<b>Mijn inspiratie</b>	37
<i>Practice based en evidence based onderzoek</i>	38
<b>Preventie van dementie</b>	39
<b>Mijn bijdrage</b>	<b>41</b>
<b>1. Introductie van leefzorg</b>	41
<b>2. Kennisprogramma</b>	41
<b>3. Praktijkinitiatief</b>	41
<b>Nawoord</b>	43
<b>Bronnen</b>	45





## VOORWOORD

In mijn werk als orthopedagoog, hou ik me bezig met kwaliteit van leven voor mensen met intensieve zorgvragen. Veertig jaar geleden begon ik mijn loopbaan als activiteitenbegeleidster in een verpleeghuis voor mensen met dementie. Die tijd staat in mijn geheugen gegrift en ik kan een aantal 'bewoners' nog haarscherp voor de geest halen. Een scheldend en spugend oud dametje, een altijd zingende mevrouw en een onvoorspelbare heer met twee gezichten. De eigenheid van deze mensen verdween vaak in de doelgroep. Goed bedoelde zorg verkleurde hun leven. De impact hiervan gaf richting aan mijn verdere werklevens. Na het verpleeghuis, deed ik veel mooi werk. In de laatste etappe van mijn loopbaan, koos ik nog een keer voor de ouderenzorg. Het werk ligt me na aan het hart. Er is veel veranderd in die jaren, op sommige punten ook niets.

### Persoonlijk essay

De (ouderen)zorg voor mensen met dementie, is in ontwikkeling. In dit schrijven deel ik mijn gedachtes hierover; over de zorg en de huidige tijdsgeest. Het thema leefzorg maakt deel uit van mijn verhaal. Leefzorg is zorg voor kwaliteit van leven. Het is meer dan medische - en fysieke zorg. Het is dat deel van zorg, dat er vaak bij inschiet vanwege tijdgebrek. Voor 'de zorgvrager' is het misschien wel het belangrijkste deel van zorg, want het gaat over je eigenheid en over je leven. Over jouw leven met zorg. Ik hoop dat mijn insteek inspireert en aanzet tot reflectie en dialoog, tot inzichten en verandering. Dat het van meerwaarde is naast andere initiatieven die er zijn. Dat we samen duurzame verbetering teweeg brengen.

### Praktijkinitiatief

Bij dit essay hoort het **praktijkinitiatief** 'Mijn leefzorg verhaal', voor mensen met (beginnende) dementie. 'Mijn leefzorg verhaal' biedt een persoonlijk traject van een halve dag, voor iemand met (beginnende) dementie, samen met één of twee naasten. 'Een halve dag samenzijn waarbij we in contact gaan over de leefsituatie en hoe dit wordt gewaardeerd, over zingevingsvragen, tijdsbesteding en wensen voor een oude dag met perspectief. Tijdens de ontmoeting, ontstaat meer beeld, dat we vastleggen in een eigen leefzorg verhaal. Het is een schets van persoonlijke waarden en een wensbeeld, voor het verdere leven. Doel is om aan de hand hiervan, die leefzorg vorm te geven in het dagelijkse leven. Het leefzorg verhaal is een leidraad en handvat voor alle mensen, die meegaan op het levenspad, van naaste tot professional. Het leefzorg verhaal helpt hen om het levensperspectief voor ogen te houden.

## **Kennisprogramma**

Bij dit essay hoort ook een **kennisprogramma** dat is bedoeld om kwaliteit van leven te realiseren, voor mensen met dementie, in het algemeen. Het programma bevat onderdelen voor familie en naasten, burens en vrienden, mantelzorgers en vrijwilligers, professionele zorgverleners van mensen met dementie en andere betrokkenen bij het thema dementie. Het kennisprogramma wordt in 2025 gepresenteerd tijdens het seminar: 'Schitterend grijs verlangen'. Daarna komt het beschikbaar in de vorm van masterclasses rond het thema 'Leefzorg', de hoofdmoot van mijn persoonlijke missie.

Mia Nijland, september 2024.

[info@leefstijlpoliplus.nl](mailto:info@leefstijlpoliplus.nl)

## SAMENVATTING

In dit persoonlijk essay ‘Schitterend grijs verlangen’, neem ik je mee in mijn kijk op zorg voor mensen met dementie. Na het voorwoord waarin ik mijn motivatie beschrijf, en twee bijbehorende initiatieven voor de praktijk, start het stuk met een korte toelichting op ouder worden en de gevolgen ervan. Als je dementie krijgt verlies je veel; jezelf en vaak ook veel mensen om je heen. In het leven met dementie ben je aangewezen op de steun van mensen om je heen. Mensen die jou blijven zien als mens en niet als ziekte. Als je niet langer thuis kunt wonen kom je in een woonvorm of verpleeghuis. Dit is moeilijk om allerlei redenen. Het missen van je thuis en je gewone leven houdt je bezig. Wennen gaat niet vanzelf en de toenemende afhankelijkheid laat je veel ervaren wat je niemand toewenst. De manier waarop men met je omgaat, maakt of breekt je dag. Jouw nieuwe thuis vraagt om medemensen die jou je leven laten leven, met en zonder hulp. Ons zorgstelsel is vooral gericht op een permanente zorgstand. Kritische geluiden vanuit het land maar ook van mensen met dementie zelf, doet ons reflecteren op die zorg. Opvallend in het nieuwe denken, is dat het begrip: ‘zorg’ steeds vaker terzijde wordt geschoven. Dit is niet handig in een tijd waarin we meer dan ooit op zorg en zorgzaamheid zijn aangewezen. In dit stuk wordt de alternatieve term ‘leefzorg’ geïntroduceerd in de hoop dat we leven en zorg meer met elkaar verbinden in plaats van ze als twee losse onderdelen te zien. Leefzorg is zorg voor kwaliteit van leven en dit is de rode draad in het schitterend grijs verlangen. Het wordt verduidelijkt aan de hand van vier bouwstenen die kunnen bijdragen aan een kwaliteitsvol leven met zorg. Het gaat om: een perspectief gedreven leven, een fijn thuis, lieve mensen om je heen en leefzorg. Beeldvorming en gesprekken geven zicht op hoe iemand kwaliteit van leven wil invullen en daarmee ook het perspectief voor de nabije toekomst. Je hebt een fijn thuis nodig en lieve mensen om je heen om je goed te voelen en op je gemak. Er wordt beschreven welke aandachtsgebieden zoal bij leefzorg aan bod komen. Denk aan: kwaliteit van leven, het brein, basisveiligheid, sociale contacten, motivatie en (zingevende) tijdsbesteding. Vervolgens lees je wat we moeten doen om samen goede leefzorg te realiseren. De rol hierbij van de samenleving, de overheid en het zorgwerkveld wordt nader besproken. Ik eindig het stuk met een hoopvolle toekomst. Hierin geef ik een korte schets van de landelijke ontwikkelingen rondom dementie, die steeds meer voet aan de grond krijgen. Ik vond er inspiratie voor dit stuk, net als in mijn dagelijkse werkpraktijk. Mijn bijdrage aan het nieuwe denken wordt kort benoemd: de introductie van leefzorg, bijbehorend seminar en kennisprogramma en een het praktijkproject: ‘Mijn leefzorg verhaal’ voor mensen met (beginnende) dementie. Ik eindig met een kort nawoord waarin ik mijn hoop uitspreek dat ik met het essay en toebehoren, van meerwaarde ben in het volbrengen van de maatschappelijke missie: Een oude dag met perspectief.



## 1. LEVEN MET DEMENTIE

### **Samenvatting**

*Het leven met dementie is niet gemakkelijk. Dit eerste hoofdstuk is een inleiding op dat leven. Het gaat over oud worden en de gevolgen ervan. Als je dementie krijgt verlies je veel van jezelf en van de mensen om je heen. Je wilt het graag anders maar dat is een strijd. Jouw behoefte aan gewoon mens zijn, aan gewoon leven, is groot. Je hebt mensen nodig die jou horen en zien. Je bent meer dan die rotziekte en wilt een oude dag met perspectief. Met 'Schitterend grijs verlangen', lever ik mijn aandeel om die missie te helpen volbrengen.*

### **Schitterend grijs verlangen**

'Oud worden is mooi maar oud zijn is een stuk minder', zegt de oude man somber. Ik hoor het vaker in de ouderenzorg voor mensen met dementie. Er is veel verdriet om alles wat er niet meer is en men voelt zich vaak alleen. Ja, ik begrijp de complexiteit van deze levensfase maar vind het ook triest dat mensen hun oude dag zo ervaren. Hoe kunnen we bijdragen aan meer kleur en glans? Kunnen we zorgen voor meer perspectief? Het stemt me hoopvol dat het antwoord positief is. Ik zie het in mijn werk en las er diverse boeken over. Ook zag ik de documentaire van Teun Toebes (2023) en nam ik kennis van recente, onderzoeksresultaten en diverse praktijkinitiatieven. Ik voel me dan ook maximaal aangemoedigd, om de missie te helpen volbrengen. De missie voor een oude dag met perspectief. Mijn aandeel noem ik: 'Schitterend grijs verlangen'.

### **Inleveren**

We krijgen in ons leven allemaal te maken met verlies. Een natuurlijk proces dat hoort bij het leven. Hoe ouder je wordt, hoe meer afscheid er op je pad komt. Er vallen steeds meer mensen weg, je krijgt lichamelijk ongemak en je wordt vergeetachtig. De achteruitgang is onomkeerbaar en van invloed op je hele doen en laten.

### **Loslaten**

Oud worden, inleveren, alleen voelen, doodgaan, het staat haaks op hoe het was en wat je wilt. Je was forever young, scherp en geliefd. Het liefst hou je dat vast maar het leven is eindig en leven is loslaten. Oud worden en oud zijn, is een loslatingsproces op zich. Het kan kwetsbaar, onzeker of bang maken, helemaal als ook je lichaam en je geheugen verstek laten gaan. Er is rouw, levend verlies met alle emoties die erbij horen. De achteruitgang zet door, tot je uiteindelijk afscheid moet nemen van het aardse bestaan.

## **Dementie**

Als je te maken krijgt met dementie, word je extra op de proef gesteld. Je hele leven wordt stap voor stap overhoop gehaald. Je wordt voortdurend overvallen door chaos in je hoofd. Je lichaam voelt niet meer veilig en ook je omgeving ervaar je als onbetrouwbaar. Je mist de samenhang van dingen en verliest grip op alles, inclusief jezelf. Het maakt je onzeker en bang, soms boos en verdrietig. Je raakt gevangen in een neerwaartse spiraal, een rouwproces dat regeert en blokkeert. Je bent steeds meer overgeleverd aan anderen, confronterend en moeilijk.

- Oud worden en oud zijn kan een uitdaging zijn (ik raak alles kwijt)
- Daarbij lichamelijk inleveren (mobiliteit) is zwaar (ik kan niks meer)
- Dan ook dement worden maakt het verlies compleet (ik ben alles kwijt, zelfs mijn verstand)

## *Allenigheid*

Dementie maakt je een ander mens. Stukje bij beetje verlies je jezelf maar ook de mensen om je heen. Men vindt het moeilijk om met jou om te gaan en jij vindt dat zelf ook lastig. Je ervaart een groot gemis. Het (mede)mens-zijn brokkelt steeds verder af en dat leidt tot afhankelijkheid en allenigheid, zoals Alet Klarenbeek het noemt in een artikel over eenzaamheid (2024). Het maakt klein en je gevoel van eigenwaarde stort in. Je vraagt je af waar dit goed voor is. Wat maakt het leven nog de moeite waard en waar haal je de motivatie vandaan? Een goede vraag.

## **Basisbehoeften**

Volgens de zelfdeterminatietheorie van Deci & Ryan (2000), is motivatie van mensen afhankelijk van de vervulling van natuurlijke behoeften. Ieder mens heeft volgens hen drie basisbehoeften: competentie, autonomie en verbondenheid. De behoefte aan competentie gaat om capaciteiten hebben om goed te kunnen functioneren. De behoefte aan autonomie gaat om zelf keuzes maken en zelfstandig kunnen handelen. De behoefte aan verbondenheid gaat om goede relaties met anderen.

In het leven met dementie, wordt getornd aan alle drie behoeften. Je capaciteiten om goed te functioneren verminderen en dat voel je de hele dag door. Je mist de controle om zelf keuzes te maken en het lukt vaak niet meer om zelfstandig te handelen. Mensen om je heen vallen weg of haken af. Je hebt wel steeds meer contact met zorgverleners, maar het is de vraag of dat voldoet aan je behoefte aan verbondenheid.

### **Jouw leven met dementie**

Dementie geeft je levensperspectief een flinke tik en speelt de hoofdrol in je leven. Het is net als met andere ziektes, alles draait om die rotziekte. Maar je bent meer dan je ziekte. Je hebt kanker, maar je bent het niet. Jij hebt dementie, maar je bent het niet. Je leven is meer dan dementie. Jouw toenemende behoefte aan nabijheid, steun en zorg betekent niet dat je verder niets meer kunt. Je alleng voelen betekent niet dat het constant zo moet zijn.

Jouw behoefte aan gewoon mens zijn, aan gewoon leven is groot. Jouw behoefte aan begrip hiervoor is nog groter net als je behoefte aan steun, die je dat doet ervaren. Je motivatie om er iets van te maken vraagt niet alleen jouw inzet, maar ook die van de mensen om je heen. Jouw leven vraagt om medemensen die er voor je zijn en die je jouw leven laten leven, met en zonder hulp. Die je jouw keuzes laten maken, met en zonder hulp en die jou omarmen en jij hen. Zo kan er meer kleur en glans komen in jouw leven, en in het leven van jullie samen.





## 2. WONEN MET ZORG

### Samenvatting

*Niet iedereen met dementie kan thuis blijven wonen, al zou je dat ook het liefste willen.*

*In dit tweede hoofdstuk wordt ingegaan op het wonen in een woonvorm of verpleeghuis. Ondanks de goede zorgen hier, valt het vaak zwaar om hier te aarden, om je er thuis te voelen. Afhankelijkheid, schaamte en ongemak spelen je parten. De manier waarop mensen met je omgaan maakt of breekt je dag. Het valt niet mee om jezelf te zijn en hoe moet dat ook alweer. Het is duidelijk dat je een thuis nodig hebt waar openheid is en begrip. Je moet er jouw leven kunnen leiden, met en zonder hulp van mensen die jou omarmen en jij hen.*

### Dag huis

Door je dementie ben je steeds meer op hulp aangewezen. Op een dag kan je partner of mantelzorger niet genoeg meer voor je doen. Er blijft niets anders over dan verhuizen. Je kunt naar een kleinschalige woonvorm of een verpleeghuis met 24 uren zorg. Je mag blij zijn dat er plek is en het stelt je gerust dat de gesloten deuren van dit huis, binnenkort open gaan. Het blijft echter wel dat huis waar je altijd van zei: 'Als het ooit zover komt dan hoeft het voor mij niet meer'. Je realiseert je meer dan ooit dat het ook je eindstation is. Dit maakt het doemdenken compleet.

17

---

### Je nieuwe leven

Het valt je niet mee. Vanaf de eerste dag in het verpleeghuis ben je overgeleverd aan jezelf, aan vreemde huisgenoten en veel zorgverleners. Iedereen heeft het beste met je voor maar je leven krijgt een andere kleur, het wordt flets. Je eigen plek wordt een gedeelde plek. Je thuisgevoel verdwijnt want het is anders. Je verhuizing heette inhuizing. Je bent nu zorgvrager, een kamernummer en cliënt. Ongewild verlies je steeds meer regie en je sociale leven slinkt.

*'Verdriet stuurt leegte en boosheid aan, met en zonder tranen.*

*Eenzaamheid beslaat de ramen van het huis'*

Het is niet alleen het oud zijn, lichamelijk ongemak en dementie waar mensen onder gebukt gaan, maar ook de omstandigheden waarin ze nu verkeren. Ze missen het gewone leven, ze missen gewoon leven. Zoals iemand in de documentaire van Teun zegt: 'Het echte leven speelt zich af, buiten de

deuren van dit huis. Buiten déze deur en buiten dít raam'. Op tafel ligt zijn ministeckwerkstuk. Nooit eerder voelde ik zo'n afstand tussen afleiding en zingeving.

### *Afhankelijkheid*

Mensen regelen hun leven het liefst zelf. Dat geldt ook voor mensen met dementie, misschien nog wel meer dan gemiddeld. Zij verliezen al zoveel, het laatste wat je zelf nog kunt, benut je dan graag. Diep van binnen tenminste. Of je dat ook zo laat merken, is een tweede. Misschien roep je wel het tegenovergestelde tegen de zuster of val je juist stil. Het hangt er van af hoe je hoofd meewerkt, of je je op je gemak voelt en of je het allemaal kunt overzien en opbrengen.

### *Schaamte en ongemak*

Eenmaal in het verpleeghuis ga je lichamelijk en geestelijk verder achteruitgaat. Zorgverleners zijn er voor je, het gaat steeds vaker om meer hulp. Wat moet, moet. Gelukkig doen ze dit met liefde. Voor jou blijft het toch een heikel punt, helemaal als het om intieme situaties gaat. Je wordt incontinent, je kunt zelf je billen niet meer afvegen, je weet niet meer hoe je je kleren aan en uit doet, je weet niet meer dat je moet douchen en hoe. Het voelt bloot en ongemakkelijk. Zorgverleners raken eraan gewend, veel 'bewoners' nooit.

### *Unheimisch*

Er kunnen meer redenen zijn om je unheimisch te voelen in de afhankelijkheid. Je tempo om iets aan te kunnen, wordt steeds lager. Je hebt voortdurend schakeltijd nodig. Veel mensen weten dat, weinigen houden er rekening mee. Je kunt minder goed zien en horen. Je hebt voortdurend pijn, bij een bepaalde beweging en soms op een bepaalde plek. Je verslikt je steeds vaker en dat maakt je bang om te eten. Je bent heel gevoelig in je mond en daarom poets je je tanden liever niet meer. Je bent niet bij machte om woorden te geven aan wat je voelt of wilt zeggen. We hebben het dan nog niet eens over je voorkeuren en wensen of over vrienden die je vrienden niet meer zijn. Dat je bent overgeleverd aan de ander is een feit. Dat de relatie met je zorgverleners veel maakt en breekt, ook.

## **Zorgrelatie**

Een goede zorgverlener weet dat de relatie met 'de zorgvrager', essentieel is voor goede zorg. In een goede zorgrelatie heb je als zorgverlener, je hoofd en hart, erbij. Je hebt echte en oprechte aandacht, respect, ruimte en tijd. In een goede zorgrelatie voel je je als zorgverlener goed, en wil je dat ook voor de zorgvrager. Gelijkwaardigheid is de basis. Jouw afstemming op de ander, is voorwaarde voor echt contact. Je zet daarom veiligheid, invloed en regie, voorop en sluit goed aan bij de ander. In een goede zorgrelatie leidt focus op dat wat de ander kan, tot actie en positieve samenwerking. Focus op beperking of belemmering, maakt die ander al gauw passief en ontoegankelijk.

### *Confronterend en frustrerend*

Het is niet makkelijk, maar langzaam begin je wat te wennen. Zorgverleners leren je kennen en ze ontdekken gaandeweg hoe je iets duidelijk maakt en waarom je iets, zo doet. Invalkrachten of nieuwe medewerkers weten dat vaak nog niet. De vele helpende handen raken je allemaal op hun eigen manier aan, al dan niet ondersteund door vriendelijke of onvriendelijke woorden. 'Je doet het er goed op', je ondergaat het maar soms zinkt je ervaring ook in niemandsland. Als het tot frustratie leidt, is dat een teken dat men de plank, mislaat. Bijvoorbeeld als je het niet ziet aankomen en stemmen, handen of acties je overweldigen. Het gaat te snel en het is te veel. Op zoek naar veiligheid laat je dan op jouw manier weten dat dit niet de manier is om jou te benaderen of te verzorgen.

Terugkerende situaties zoals opstaan, naar bed gaan, wassen, toiletgang, omkleden en eten, leiden makkelijk tot frustratie. Het confronteert steeds weer opnieuw met achteruitgang en verlies, met afhankelijkheid of pijn. In de zorgrelatie is merkbaar hoe je dit beleeft. Onveiligheid, onvoorspelbaarheid of onbegrip, kunnen leiden tot schrik, angst of apathie. In de zorgrelatie blijkt of het overgaat in opstandigheid, boosheid of intens verdriet.

### *Probleemgestuurde zorg*

Emotie ervaren hoort bij het leven en geeft diepgang aan situaties. In de kwetsbaarheid van een zorgrelatie komt veel emotie los. Het toont hoe iemand zich voelt en wat dat voor hem of haar betekent. Emotie in de zorgrelatie vraagt altijd om reflectie en dialoog. Het vraagt om openheid en begrip.

Emoties bij mensen met dementie zijn vaak reden voor gedragsanalyse en diagnostiek. Met een benaderingsadvies kun je reflecteren op de situatie. Wat ging er goed, wat ging er mis en hoe kunnen we dit veranderen. Of je goed zit, ontdek je in dialoog met elkaar. Is dat er niet, dan blijft verandering makkelijk achterwege. Er is aanleiding voor ophoging van het ZZP of een aanvraag voor meerzorg.

Nodig is nodig, maar de financiële prikkel erachter is niet goed. Langzaam ontwaakt probleemgestuurde zorg. De kans op een vicieuze cirkel, is groot. Ongemerkt verleggen we de aandacht van de persoon naar ons zorgsysteem. En dat is funest voor iemand met dementie.

### **Jouw nieuwe thuis**

Verhuizen betekent: nieuw thuis creëren. Noodgedwongen verhuizen geeft je op voorhand een dof gevoel. Van een inhuizing je thuis maken is niet eenvoudig, maar je doet je uiterste best. Je eigen spullen helpen een beetje. Voor dat andere deel heb je vooral de mensen om je heen nodig. Jouw behoefte aan gewoon thuis is groot. Jouw behoefte aan begrip hiervoor is nog groter net als je behoefte aan steun, die je dat doet laat voelen. Je motivatie om er een thuis van te maken vraagt niet alleen jouw inzet, maar ook die van de mensen om je heen. Een zorg gerelateerde woonomgeving als thuis, vraagt iets van de inrichting. Hoe thuis voelt het aan? Een zorg gerelateerd thuis vraagt iets van zorgverleners. Inlevingsvermogen, terughoudendheid en respect.

Thuis, je leeft er jouw leven met jouw mensen op jouw manier. Jouw thuis vraagt om medemensen die er voor je zijn en die jou je leven laten leven, met en zonder hulp. Die jou je keuzes laten maken, met en zonder hulp. Mensen die jou omarmen en jij hen. Zo krijgt een dof gevoel een glansrijke gloed.

### 3. ZORGEN OM ZORG

#### Samenvatting

*Zorg is een begrip met vele betekenissen. Het staat vaak voor 'de zorg' ons zorgstelsel en wordt als systeem, losgekoppeld van leven. Maar leven en zorg horen bij elkaar zoals zon bij regen. In dit derde hoofdstuk wordt de verwarring rond het begrip aangeraakt vanuit de oorspronkelijke betekenis ervan. Zorg en zorgzaamheid zijn kern van ons leven en bepalen de kwaliteit ervan. In topzorg voor mensen met dementie staat kwaliteit van leven centraal. De introductie van het begrip: 'leefzorg', maakt het mogelijk om het leven van mensen met dementie, te verrijken op een manier die overal en bij iedereen beschikbaar is.*

#### Permanente zorgstand

Ons zorgstelsel is van hoge kwaliteit. We zijn gebrand op goede medische zorg en goede verzorging van 'onze bewoners'. Die ambitie heeft ook een keerzijde. Medische - en fysieke zorg gaan dag en nacht door, ze domineren het leven. Met deze zorg in de hoofdrol, wordt het gewone en niet-zieke leven van iemand met dementie, een soort bijzaak.

*'Ik word hartstikke goed verzorgd, daarover heb ik niet te klagen. De zusters werken ook keihard.  
Maar ik heb niemand om echt mee te praten'*

Wonen in een verpleeghuis hoeft niet te betekenen dat het gewone leven ophoudt. Helaas lijkt het er wel op. Mensen voelen zich er vaak, niet gezien en gehoord. Sociale contacten zijn niet vanzelfsprekend en men mist zingevende tijdsbesteding. Voor ontspanning wordt vaak wel gezorgd maar gewoon leven is meer dan dat. Invulling geven aan je dag voor een tevreden en voldaan gevoel in de avond, het is schaars volgens deze man. Wat vind jij er van?

*'Het is alsof ik in een kooi zit, ik kan een stukje buiten lopen: linksaf, terug en rechtsaf, terug.  
Nee.. er is niks meer'*

In het boek 'Als een vlieg in een spinnenweb', anders omgaan met dementie, toont Mark Smit met ervaringsverhalen, hoe onze denkbeelden de levens en de zorg van mensen met dementie beïnvloeden. Zijn vader Gerard, gaf het als volgt weer:

*'Ik voel me als een vlieg in een spinnenweb.  
Ik weet dat ik word opgegeten, alleen nog niet wanneer'*

Het boek zet aan tot reflectie op verpleeghuiszorg. Wat vinden we eigenlijk goede zorg? Hoe zorgen we ervoor dat mensen met dementie zich gezien en gehoord voelen? Hoe kunnen we hen steunen bij sociale rollen? Danielle Jansen (onderzoeker Lectoraat Gezondheid en Welzijn van kwetsbare ouderen, Hogeschool InHolland & Zonnehuisgroep Amstelland) schreef hier een recensie over (2024).

### **Topzorg**

Zorg voor mensen met dementie is topzorg. Het gaat om mensen en de zorg voor een fijn leven voor hen. Topzorg is zeer veelzijdig. Topzorg richt zich op alle zorgaspecten, op kansen en niet op problemen. Bij topzorg geef je invulling aan het totale leven, aan meer dan eten, drinken, wassen en medicijnen. Topzorg is dynamisch en vraagt om meebewegen en afstemmen. Het doet beroep op betrokken zorgverleners, met visie en vakmanschap. Een goede zorgrelatie is in topzorg, essentieel. De hamvraag is: Hoe zetten we kwaliteit van leven centraal in de zorg gerelateerde woonomgeving. Nieuwe visies en initiatieven in 'de wereld van de dementie', maken zich hard voor een goed leven voor mensen met dementie. Gewoon leven en sociale contacten, staan bovenaan het lijstje. Dit biedt perspectief voor een nieuwe koers, een top koers!

### *De nieuwe koers*

Die nieuwe koers zet leven centraal. Opvallend is dat daarbij het begrip 'zorg', steeds vaker terzijde wordt geschoven, bedoeld of onbedoeld. Zorg wordt geassocieerd met praktische (meestal: medische) zorg, met 'de zorg' (ons zorgsysteem), met ziekte en zorgafhankelijkheid. Dit doet naar mijn mening de betekenis ervan, tekort. Het ligt genuanceerder en wat mij betreft mogen we juist trots zijn op het de term: 'zorg'. Zorg heeft van oorsprong een menselijke positieve duiding; zorg dragen voor de ander, er voor de ander zijn, op welke manier dan ook. We zijn gelukkig als we kunnen zorgen, als we door geliefden, als zorgzaam worden gezien (Berger, L. 2022).

### *Zorgdiscours*

De slogan: 'van ziekte en zorg naar gezondheid en gedrag' (van ZZ naar GG), domineert het maatschappelijke zorgdiscours. Het risico bij zo'n benadering is dat mensen die (blijvend) op zorg zijn aangewezen, zich niet erkend voelen in hun 'zijn', en dat terwijl ze al in een lastig parket verkeren. Dit geldt ook voor hun naasten.

Met een tweede, actuele slogan wordt 'zorgen voor' min of meer verbannen uit ons zorgsysteem en moet het plaats maken voor 'zorgen dat'. Een goed bedoelde benadering, maar het leven met een (24/7) zorgvraag, zoals bij dementie, zit niet altijd zo simpel in elkaar. 'Zorgen voor' is meer dan een noodzakelijk kwaad dat 'de zorgvrager' afhankelijk maakt van 'de zorgverlener'.

### *Zorg*

Ik denk dat we zuinig moeten zijn op de term: 'Zorg' en voorzichtig met het skippen ervan. Zorg is de kern van ons mens zijn, zorg zoals dit ooit is ontstaan. Echte zorg is gelijkwaardig, wederzijds, wederkerig en het verbindt mensen met elkaar. Mensen hebben behoefte om te zorgen voor iets of iemand en ook om zorg te krijgen als dat nodig is. Dit geldt ook voor mensen met dementie. We hebben of krijgen er allemaal mee te maken. Zorg draait in principe om de hele mens (leven), niet alleen om een medisch of lichamelijk facet ervan. Die holistische kijk is zo gek nog niet in tijden van versnippering.

In feite verengen we 'zorg' steeds meer tot 'het zorgsysteem', of verbannen we het zelfs, terwijl de behoefte aan mensgerichte zorg (wat zorg altijd is) en zorgzaamheid steeds meer toeneemt. De verschraving in de maatschappij kan wel een beetje zorg en zorgzaamheid gebruiken. We moeten transformeren van systeemwereld naar leefwereld en niet zozeer van zorgwereld naar leefwereld.

### **Leefzorg**

Zorg is juist in deze tijd, van grote waarde. Als we zorg opnieuw definiëren vanuit de oorspronkelijke betekenis, kan het ons helpen om -zonder omwegen- ambities te behalen die het leven van mensen met dementie verrijkt. Ik introduceer daarom de term: leefzorg.

Leefzorg is de zorg voor kwaliteit van leven. Het verhoudt zich gelijkwaardig tot medische - en fysieke zorg, die ook van belang zijn in het leven van mensen met dementie. Leefzorg kan het leven van mensen met dementie opwaarderen. Leefzorg kan ook de eigenschap die we allemaal diep vanbinnen bezitten, aanspreken en verder ontwikkelen. Het helpt om allemaal dezelfde taal te gaan spreken en aan de hand van leefzorg, kunnen (professionele) zorgverleners reflecteren op hun inzet

en zorgrelaties. Een dialoog over leezorg doet wonderen. Prioriteren van leezorg is welkom. We moeten de schade tenslotte eerst inhalen. Het kan een wending zijn, die ons nog lang zal heugen.



## 4. HET VERLANGEN

### Samenvatting

*Een mooi leven is bereikbaar, ook voor mensen met dementie. Dit vierde hoofdstuk gaat daar verder op in, aan de hand van vier bouwstenen voor een kwaliteitsvol leven. Het gaat om: perspectief gedreven leven, een fijn thuis, lieve mensen om je heen en leezorg. Wat kwaliteit van leven is, verschilt per persoon. Hier worden twee voorbeelden gegeven van domeinen die kwaliteit van leven bepalen. De domeinen van Schalock & Verdugo (2002) en de domeinen van het Instituut voor positieve gezondheid (2025). Om perspectief te kunnen ervaren, zijn beeldvormend contact en gesprek, zeer nuttig. Een fijne woonplek en lieve mensen gaan vaak samen. Bieden van leezorg betekent dat je in elk geval aandacht hebt voor de gevolgen van het anders functionerende brein, voor basisveiligheid, sociale contacten, motivatie en (zingevende) tijdsbesteding. Leezorg is van iedereen. Om goede leezorg te realiseren wordt niet alleen van zorgverleners en het zorgwerkveld iets gevraagd, maar ook van de maatschappij en overheid. Hoe dat kan, wordt kort toegelicht.*

### Van grijs naar verlangen

Er is reden genoeg om het leven van ouderen met dementie van meer kwaliteit te voorzien en om hun dagelijkse leven 'op te tillen'. Reden om gevoelens van leegte te vullen met geluk.

Het leven met dementie meer kleur en glans geven, dat moet toch kunnen?! Wonen in een woonvorm met een thuisgevoel. Zo thuis dat je je eigen moeder er wel wil laten wonen. Zo thuis dat mensen hier een fijn leven hebben, samen met anderen. Dat zij tevreden hun dag zo doorbrengen en voldoening ervaren. Natuurlijk moet dat kunnen! En het is ook niet alleen maar drama. Het heeft toch ook wel iets om samen met leeftijdsgenoten te leven, met mensen die in hetzelfde schuitje zitten dan jij? Je bent nooit alleen en er zijn altijd mensen die je helpen en naar je omzien.

Nieuwe woonvormen, begeleid wonen voor mensen met dementie, het zal blijven. Het zal altijd nodig zijn, als mantelzorg niet meer toereikend of voorhanden is nog voordat een burn-out dit bepaalt.

### Schitterend grijs verlangen

Gehoord en gezien worden, jezelf kunnen zijn en je thuis voelen in het huis waar je woont. Zelf doen wat je zelf kunt, en zelf bepalen wat, hoe en wanneer. Een fijne woonplek, het doet ertoe, goede tijdsbesteding en lieve mensen, maken je dag. Voor mensen met dementie is dat niet anders. We zijn allemaal op elkaar aangewezen, mensen met dementie meer dan gemiddeld. De ene keer meer dan

de andere keer. Hoe het wordt ervaren, verschilt ook; de ene keer lukt het beter dan de andere keer. Het zorgaanbod binnen woonvormen moeten ingesteld zijn op kwaliteit van leven dat iedereen op een eigen manier kan invullen.

### **Leven met zorg**

Leven en zorg sluiten elkaar niet uit. Willen we kwaliteit van leven ervaren in een zorg gerelateerde woonvorm, dan moeten we leven en zorg dicht bij elkaar brengen. Leven met zorg in de brede zin van het woord, zorg zoals dit van oorsprong bestaat.

Zorg betekent aandacht en zorgzaamheid van hen die met je meegaan, op je levenspad. Van partner tot kind, van buurvrouw tot vriend, van winkeljuffrouw tot iemand op straat en van vrijwilliger tot professional. Hoe dicht iemand bij je staat, hoe vertrouwder het vaak voelt.

Dit heeft te maken met afstemming in contact. Het is gelijkwaardig, vanzelfsprekend, veilig en voorspelbaar.

### *Kwaliteitsvol leven met zorg*

Als mensen om je heen, kwaliteit van leven centraal stellen, als dat met zorg gebeurt en als familie, vrienden en bekenden hierin een rol spelen, is kwaliteit van leven al gauw binnen handbereik. De voedingsbodem voor leven, voor het gewone leven, is daarmee gelegd. Deze benadering vraagt om anders te kijken naar dementie, naar zorg en naar het leven met zorg voor iemand met dementie. Om hierbij van dienst te zijn, worden hieronder vier bouwstenen benoemd, die kunnen bijdragen aan een kwaliteitsvol leven met zorg. Het gaat om:

1. Een perspectief gedreven leven
2. Een fijn thuis
3. Lieve mensen om je heen
4. Leefzorg

## 1. Perspectief gedreven leven

Vanuit verschillende invalshoeken, zijn criteria vastgesteld voor kwaliteit van leven. In figuur 1. worden de domeinen voor kwaliteit van bestaan benoemd van Schalock & Verdugo (2002). In figuur 2. de domeinen voor kwaliteit van leven vanuit de Positieve gezondheid, van het gelijknamige instituut, opgericht door Machteld Huber (2015).

Kwaliteit van bestaan

Figuur 1.



Kwaliteit van leven

Figuur 2. Bron: [www.iph.nl](http://www.iph.nl)



### *Een kwaliteitsvol leven met perspectief*

De genoemde domeinen geven een indicatie hoe je perspectiefgericht kunt denken en mensen met dementie kunt bijstaan om dit te behalen. Welke criteria iemand belangrijk vindt, verschilt per persoon. Dat geldt ook voor de precieze invulling ervan. Daarmee verschilt ook het perspectief per persoon. Je moet dus goed weten wie je voor je hebt, en wat er voor hem of haar toe doet. Om er voor iemand te kunnen zijn, moet je hem of haar leren kennen. Persoonlijke interesse voor persoonlijk leven. Hieronder enkele voorbeelden van vragen die je je zelf en de ander kunt stellen.

### **Persoonlijk perspectief**

Wat is belangrijk voor iemand. Wat is iemand gewend. Waar houdt iemand wel en niet van. Hoe ziet het dagelijkse leven eruit. Wat kan iemand goed. Welke gewoontes heeft iemand, welke vrijetijdsbesteding en hobby's. Hoe zit iemand in elkaar en hoe gaat de persoon om met tegenslagen. Welke waarden en levensvragen zijn voor hem of haar belangrijk. Hoe waardeert iemand het leven. Waar haalt iemand zingeving uit, hoe wordt dit gevoed en hoe krijgt het vorm. Welke achtergrond heeft iemand qua gezin, school, studie, vrienden, vrije tijd, werk. Hoe is de fysieke gezondheid. Wat kan iemand nog zelf en welke kenmerken van de achteruitgang, vragen om support. Hoe ziet de familie-, vrienden- en kennissenkring er uit en welke contacten missen misschien. Wat heeft het netwerk nodig om van betekenis te kunnen zijn. Welke zorg is er nodig en welke wensen en voorkeuren heeft iemand daarbij. Is thuis blijven wonen een optie.

### *Beeldvorming*

Iemand leren kennen kan op diverse manieren. Het begint allemaal met interesse in de persoon. Je kunt proberen om een beeld te krijgen van de persoon en diens leefsituatie nu, vroeger en met een blik op de toekomst. Als je hier stap voor stap zicht op krijgt, kun je aansluiten en afstemmen op die ander. Door vaker in contact te zijn, wordt het beeld breder. Er groeit wederzijds vertrouwen en er ontstaat ruimte. Ruimte om gevoelens een plek te geven of het leven (anders) vorm te geven.

Het is van belang dat kleine en grote (levens)vragen spontaan aandacht krijgen. Een kort contactmoment of gesprekje, gedreven door het verhaal van de persoon, kan leiden tot ruimte en verbinding maar ook tot functionele en goede tips voor de komende tijd. Het draagt bij aan een leven met mogelijkheden en kansen, wensen en verwachtingen.

### *Formeel in gesprek*

Naast gewone, sociale contacten is het van belang dat er op z'n tijd gesprekstijd wordt georganiseerd of gefaciliteerd. Het biedt gelegenheid voor nadere kennismaking. Contactmomenten in het leven van iemand om meer beeld krijgen bij de persoon, en zijn of haar leefsituatie en toekomstwensen. Je kunt denken aan gerichte beeldvorming rond bepaalde situaties of mijlpalen. Bijvoorbeeld: in een vroeg stadium van veroudering, bij fysieke- of geestelijke achteruitgang, voordat iemand gaat verhuizen, maar ook bij hoogte- en dieptepunten, als zich problemen voordoen en altijd als de persoon zelf aangeeft dat hij of zij, graag een gesprekje wil. Ik merk in de praktijk dat die behoefte er regelmatig is.

## **2. Een fijn thuis**

Als je gewoon thuis kunt blijven wonen met extra hulp, is dat mooi. Als dat niet haalbaar is, en verhuizing noodzakelijk, moet je jouw leven kunnen doorleven. Je leven met jouw gewoonten en jouw behoeften centraal.

Het is van belang dat er woonvormen zijn van deze tijd. Een plek waar je kunt wonen als je hulp nodig hebt, bij dingen van het dagelijkse leven. Een thuis met privacy, ingericht naar jouw smaak. Een huis waar gezamenlijkheid groeit rond jouw leven en dat van je medebewoners. Een fijne woning met lieve zorgverleners die met zorg naar je omzien, en jouw leven en behoeften voor ogen hebben. Een huis waar je ertoe doet en waar jij er ook kunt zijn voor de ander. Waar je verlangen naar contact en gezelligheid wordt gezien, waar je rust vindt en leuke en zinvolle dingen kunt doen. Je drang om 'naar huis te gaan' vindt er terplekke z'n weg.

Jouw thuis waar men begeleiding, verzorging en verpleging in dienst stelt van wat je kunt. Een thuis waar je eigen keuzes kunt maken en zelfstandig je leven leidt waar dit kan. Jouw thuis waar men ruimte maakt voor sociale contacten met huisgenoten, familie en vrienden en waar men maximaal bijdraagt om dit vorm te geven. Een huis om je thuis te voelen.

## **3. Lieve mensen om je heen**

Het is van belang dat er lieve mensen zijn die je leren omgaan met je nieuwe zelf en je nieuwe omgeving zodat je rust kunt vinden en je eigenwaarde kan herstellen. Het erover hebben, merken dat je ertoe doet, jezelf opnieuw uitvinden, het is nodig in je leven met dementie.

Het is van belang dat er lieve mensen zijn die om je geven. Mensen met aandacht voor jou, je verhaal (dat niet altijd duidelijk is) en je emoties. Nabijheid, een luisterend oor, een schouder en een arm om je heen. Iemand die je helpt om kleine dagelijkse dingen vast te houden. Iemand die weet wie je bent, wat je kunt. Iemand die dat helpt onthouden en onderhouden.

Lieve mensen die met je samenleven, je huisgenoten. Mensen bij wie jij terecht kunt en zij ook bij jou. Mensen die jou ondersteunen bij het aangaan van contacten. Mensen met zorg voor jou die je zo nodig ook verzorgen. Lieve mensen om je heen, om je leven te kunnen leven.

Het is van belang dat jij er ook voor anderen kunt zijn, ook als zij het moeilijk hebben. Je naasten worstelen waarschijnlijk net zo hard met vragen en dilemma's, als jij. Iedereen is zoekende in het ongrijpbare land van dementie. Iedereen probeert een nieuw evenwicht te vinden in het leven. Die strijd is minder zwaar als je dat samen doet. Mensen met dementie, hun naasten en mantelzorgers, professionele zorgverleners en vrijwilligers.

Hoe verder iemand van je afstaat, hoe meer drempels overwonnen moeten worden, vaak van beide kanten. Dat is niet zo gek en soms kan het ook verkeerd uitpakken. Het is belangrijk om hier oor en oog voor te hebben. Alle betrokkenen moeten zich goed voelen, om tot goed contact te komen. Hier is nog een wereld te winnen. Gelukkig zijn er veel ontwikkelingen gaande die hieraan bijdragen.

Het is van belang dat er lieve mensen zijn die zich samen met jou, richten op jouw mogelijkheden om je leven te leven. Mensen die je ruimte geven voor eigen keuzes. Lieve mensen die om je geven en jij om hen. Mensen om perspectief te ervaren en er iets van te maken in je laatste levensfase. Lieve mensen zodat je de moed en spirit hebt om door te gaan en blij te zijn.

#### **4. Oog voor leezorg**

Het gaat bij leezorg om leven en om zorg en niet om leven of zorg. Zorg voor kleur en glans in het leven van mensen met dementie. Dat zij kunnen floreren in een fijne omgeving met sociale steun en contacten. Dat ze motivatie ervaren om er iets van te maken, en dat benodigde zorgrelaties, goed zijn. Dat ze zorg krijgen, waar nodig. Leezorg voor kwaliteit van leven.

Naast leezorg zijn medische - en fysieke zorg nodig. Hoewel de drie zorgvormen gelijkwaardig zijn, gaat het in de praktijk veel en vaak om medische - en fysieke zorg. Dit bepaalt maar een klein deel van de kwaliteit van leven. Door leezorg naar voren te schuiven, tackelen we het risico dat het een ondergeschoven kindje blijft. Het is deze zorgvorm die de wederzijdse belangen behartigt en zorgzaamheid voor elkaar kan waarmaken.

#### *Aandachtspunten voor leezorg*

Gebaseerd op kennis, ervaring en de criteria voor kwaliteit van leven, staan hieronder een aantal essentiële aandachtspunten voor leezorg (figuur 3).

Figuur 3. Leefzorg in het vizier



### *Leefzorg en de zorgrelatie*

Leefzorg is er altijd, door de dag heen, spontaan en georganiseerd. Het is van iedereen: de persoon met dementie, naasten en mantelzorgers, medebewoners en vrijwilligers, zorgverleners en andere professionals. Oog hebben voor leefzorg in relatie met de ander, maakt kwaliteit van leven kansrijk voor mensen met dementie maar ook voor de mensen om hen heen.

Samen zorgen is samen leven, het geeft leefkracht en samenlevingskracht. En daarvan kunnen we met z'n allen ook wel wat meer gebruiken

Alle zorginspanningen die worden geleverd verdienen lof en eer. Het is daarbij van belang dat zorgrelaties goed zijn. Als dit besef leidt tot reflectie en dialoog in het dagelijkse leven en op de werkvloer, wordt een goede stap gezet. Openheid en begrip geeft ruimte om ieders energie te laten stromen, positieve energie van en voor mensen in ontmoeting.

### *Moreel kompas*

Een moreel kompas geeft een richting om de zorgrelatie met mensen met dementie, vorm te geven. Het helpt om op de goede weg te komen en te blijven. Hieronder (het begin van) een moreel kompas.

- Wees nabij en creëer een fijn thuis met een veilige sfeer.
- Bied leef - medische - en fysieke zorg op maat.
- Draag zorg voor zingevende tijdsbesteding en ontspanning.
- Zorg voor bewegingsvrijheid binnen en buiten.
- Maak het mogelijk dat er verbinding kan zijn met de natuur.
- Leer de ander (steeds iets beter) kennen en geef samen vorm aan een fijn leven.
- Neem (gelijk)waardigheid en respect als vertrekpunt en oprechte belangstelling als middelpunt.
- Geef ruimte om te mogen zijn.
- Sluit aan bij de eigenheid, voorkeuren en gewoontes, routines en rituelen.
- Sluit aan bij de wensen en ga daarbij uit van kansen en mogelijkheden.
- Heb aandacht voor invloed, regie en zeggenschap.
- Sluit door de dag heen aan, bij het contactinitiatief, of open zelf het contact.
- Wees bruggenbouwer tussen mensen onder elkaar, tussen mensen met en zonder dementie.
- Heb oog voor een goede (zorg)relatie.
- Heb oog voor vriendschap, liefde en intimiteit.
- Geef ruimte om medemens te zijn, als bron voor zingeving en levensvreugde.
- Geef ruimte om op eigen wijze te bezinnen op het leven en sluit hierbij aan.
- Geef ruimte voor fysieke taal, die geen beroep doet op woorden.



## **5. WAT HEBBEN WE ZOAL TE DOEN**

De grote uitdaging nu, is misschien wel het balanceren tussen leven en zorg en hoe deze zo dicht mogelijk bij elkaar gebracht kunnen worden, zodat leezorg tot ontwikkeling kan komen. Dit betekent ook erkenning van leezorg als belangrijk onderdeel van zorg. Leezorg voor en door ons allemaal.

### **1. Rol van de samenleving**

Dementie is een maatschappelijke aangelegenheid, het gaat iedereen aan. De doorgaande vergrijzing duwt ons dit steeds verder onder de neus. Als samenleving en medeburgers krijgen we steeds meer te maken met dementie en dat vraagt om kennis te nemen van dementie in het algemeen, en de betekenis ervan voor het individu, in het bijzonder. Overigens, ook al waren er maar weinig mensen met dementie, dan zou dit nog een maatschappelijk vraagstuk zijn.

We kunnen allemaal een steentje bijdragen aan leezorg voor mensen met dementie. Leezorg en samenleezorg, ook in onze eigen omgeving. Hoe gewoner we dementie maken, hoe fijner en kansrijker het leven van mensen met dementie kan zijn. De positieve gevolgen voor hun omgeving zullen eveneens groot zijn. Een nieuwe samenlevingsvorm gebouwd op leezkracht en samenlevingskracht. Een mooie uitdaging, die ons veel moois kan brengen.

### **2. Rol van de overheid**

Oog hebben voor, erkennen en faciliteren van leezorg, het ligt in handen van de overheid. Alleen met structurele overheidszorg en een betrouwbare politieke koers is het mogelijk om het werkveld en medeburgers hun bijdrage te laten leveren. Mensen moeten zich kunnen voorstellen wat leezorg is, wat het van hen vraagt en waar het toe leidt. Ze moeten ongedwongen mogen experimenteren. Dit vraagt draagvlak en transparante overheidsbemoeyenis, op visie en uitvoering.

Het betekent ook: vertrouwen geven aan zorgverleners en hun werkomgeving. Hierdoor wordt het mogelijk om dichtgesnoerde protocollen en voorschriften op een prettig haalbaar niveau, te hanteren. Van beheersing naar openheid en pioniersruimte.

Daarnaast is de aanbeveling voor een richtinggevend moreel kompas voor zorgorganisaties en andere betrokkenen, meer dan welkom. De ervaringen van mensen met dementie en hun naasten, maken duidelijk wat wel en niet werkt.

Als we verwachtingen hebben van mantelzorgers, zorgverleners en medeburgers, moet de overheid zichzelf ook laten zien. Men moet zich breed laten informeren en adviseren door mensen met visie en vakmanschap, met ervaring in de dagelijkse zorgpraktijk. Dit advies is 1 op 1 te vertalen in overheidsbeleid gericht op een oude dag met perspectief.

Er is financiële overheidssteun nodig om het gouden zorghart van de maatschappij niet te laten smelten. Het is met maatschappelijke zorg net als met leezorg, het mag geen ondergeschoven kindje zijn. Zorg maakt al het andere mogelijk, het is de basis van onze economie (Berger, L. 2022). Overheidsinvestering in zorg, moet in verhouding staan tot andere investeringen. De balans is nu zoek en daar hebben we met z'n allen al lange tijd last van. Gezond maatschappelijke leven draait om zorg, welzijn en gezondheid.

### **3. Rol van het zorgwerkveld**

De grote uitdaging en rol voor 'de zorg' is misschien wel het balanceren tussen de drie invalshoeken: leezorg, medische zorg en fysieke zorg. Leezorg is dat deel van de zorg dat er meestal bij inschiet door bijvoorbeeld tijdgebrek. Voor iemand met dementie is het de belangrijkste vorm van zorg, dat mede bepaalt hoe hij of zij zich voelt. De praktijk leert ons dat alles begint met leezorg.

Omdat leezorg door iedereen kan worden geboden, doet het geen extreem groot beroep op de tijd van zorgverleners, dat scheelt. De 'last' kan worden verdeeld. Met hun zorghart zit het bij de meeste zorgverleners wel goed, dus dat zal ook geen belemmering zijn.

Leezorg doet wel beroep op zorgverleners om hun automatische piloot uit te zetten. Ook wordt hun flexibiliteit en creativiteit nadrukkelijker aangesproken. Dat kan wel even wennen zijn. De zoektocht hiernaar is een mooie verkenning en dat het uiteindelijk voor iedereen meer geluk oplevert, maakt het meer dan de moeite waard.

#### *Gesprekken en scholing*

Vanuit het werkveld (verpleeghuizen) kunnen formele gesprekken gefaciliteerd worden op de goede momenten, bijvoorbeeld voordat iemand er komt wonen. Daarmee hebben de persoon zelf en familie vertrouwen in de grote stap en krijgen betrokkenen inclusief medewerkers van het verpleeghuis, handvat om leezorg te bieden die past bij de persoon.

Het vastleggen van een persoonlijk leezorg verhaal (wat heb ik nodig om kwaliteit van leven te kunnen ervaren) geeft wederzijds inzicht en overzicht, meer erkenning en plezier in het leven.

Meerwaarde is ook dat we op die manier veel verdriet en problemen, voor kunnen zijn.

Vanuit het werkveld kan ook scholing en ondersteuning worden geboden voor medewerkers, om het nieuwe leven met zorg vorm te leren geven in de praktijk.



## 6. HOOPVOLLE TOEKOMST

### Samenvatting

*Waarmaken van schitterend grijs verlangen, dat is wat we willen. In dit vijfde en laatste hoofdstuk wordt ingegaan op de beweging die gaande is in de maatschappij, in ons land en ook buiten onze grenzen. Er worden verschillende methodieken, visies, initiatieven benoemd die mij hebben geïnspireerd om er verder over na te denken en dit essay te schrijven. Mijn inspiratie is ook gebaseerd op veel ervaring, mijn werk en beschikbare onderzoeksresultaten. Ik ga kort in op preventie van dementie. Tot slot geef ik een korte schets van mijn bijdrage aan de maatschappelijke beweging. Het gaat om: de introductie van leefzorg, een seminar en kennisprogramma (2025) en het praktijkproject: 'Mijn leefzorg verhaal' (2024) voor mensen met (beginnende) dementie. Schitterend grijs verlangen, we maken het samen waar.*

### Eigenheid

De levenslijn begint bij onbezorgd kind zijn en eindigt normaal gesproken bij oud zijn met veel levenservaring en wijsheid. Kinderen vragen aandacht en zorg voor hun eigenheid, ouderen met dementie doen dat ook. Kinderen stelen ons hart, mensen met dementie kunnen dat ook. Het imago van kinderen is goed, het imago van ouderen met dementie, is stoffig. Het kan wel een boost gebruiken.

Maar de wereld staat niet stil. We vinden dat het anders moet en we denken dat het anders kan met die eigenheid van mensen met dementie en de eigenheid van ieder van hen. Mensen staan op, kloppen het stof er uit en vegen het op. We zijn klaar voor een leven vol eigenheid, eigengereidheid en vuur!

### Mijn inspiratie

Langzaam maar zeker sturen we bij. De gesloten deuren van woonvormen gaan voorzichtig open en de wereld van dementie staat bol van ontwikkeling. Van ideeën en initiatieven die streven naar meer kwaliteit van leven voor mensen met dementie. De nieuwe koers is ingezet en het inspireert me.

De methodiek *Reablement* is in Denemarken een groot succes is en zelfs een wettelijke voorwaarde voor zorg. In ons land is deze herstelgerichte methodiek in opkomst. Het maakt ouderen onafhankelijk(er) en het is gebaseerd op wat ouderen zelf willen en niet per se wat een (thuiszorg)organisatie voor ogen heeft. Aan de hand van de persoonlijke gezondheid (Huber, M., 2025) wordt gekeken naar wat iemand nog kan, belangrijk vindt en waar ondersteuning gewenst is.

Professor Tine Rostgaard doet er onderzoek naar. Volgens haar moet bij de invoering van de methodiek voldoende rekening worden gehouden met traditionele denkbeelden die er bestaan, over ouderdom (Reablement is geen ordinaire bezuinigingsmethode).

De *persoonsgerichte zorg* bij dementie, stelt dat je iemand goed moet kennen om de juiste ondersteuning te kunnen bieden, die past bij de wensen en voorkeuren van de persoon.

Bij de *omgevingszorg* wordt de omgeving van mensen met dementie aangepast, zodat deze herkenbaar en voorspelbaar is en daardoor minder stress veroorzaakt. Een combinatie van deze visies, geeft 'the best of both worlds', helemaal als daarbij een moreel kompas leidt naar volwaardig mens zijn.

*Nieuwe initiatieven* moedigen aan om vernieuwingen verder door te zetten. Denk aan de indringende, maatschappelijke call to action van Teun Toebees en de sociale benadering van Anne-Mei The. Voorbeelden zijn 'Het Huis van de Tijd' in Amsterdam en zorgboerderij 'Grootenhout' in Mariahout (Francien van de Ven). Denk ook aan woonprojecten zoals 'Wonen bij September' en 'De Herbergier' die Nederland steeds meer veroveren.

#### *Practice based en evidence based onderzoek*

Naast de genoemde voorbeelden ik inspiratie uit mijn ervaring, werk en uit onderzoek over kwaliteit van leven. Ik denk aan het mooie werk vanuit Universiteit voor Humanistiek (Leget, C. en Haufe, M.) en Stichting Presentie (Baart, A.). Het vormgeven van contact en gesprek staat daarbij centraal en het belang hiervan is groot.

Ik hecht veel waarde aan de rol van persoonlijke contactmomenten en gesprek met mensen met dementie. Ik ervaar veel connectie bij thema's als zingeving, spiritualiteit en geloof. De kracht van het moment, de kracht van echtheid en oprechtheid komt tijdens daarbij volledig tot haar recht.

Eén van mijn specifieke inzichten is het nut van gedifferentieerde beeldvorming, als er sprake is van oud worden, fysiek – en geestelijk inleveren. Deze driedeling ontdekte ik in de praktijk, tijdens mijn zoektocht naar kwaliteit van leven bij dementie. Het lijkt misschien gek om kwaliteit te zoeken met de nadruk op aftakeling, maar ik geloof dat (individuele) beeldvorming vanuit die driedeling, recht doet aan het mens-zijn. De fases van inleveren, zijn een feit en innerlijk voer voor een rake ontmoeting over vroeger, nu en straks. Dit samen verkennen met de persoon met dementie, maakt dat je er nog steeds toe doet en er nog steeds mag zijn. Waar woorden soms verdwalen, blijft het gevoel rechtovereind. Luisteren, erkennen en herkennen van die specifieke gevoelens, hoe lastig soms te achterhalen, geeft mensen ruimte vanbinnen. Het geeft motivatie, voor de mooie dingen van het

leven. Als de goede snaar wordt geraakt, inspireren dit soort contactmomenten iemand zelf om (weer) leuke dingen te gaan doen, om zinvol bezig te zijn, om anderen te ontmoeten. Zo kan steeds meer kwaliteit worden toegevoegd aan het leven. Dat de inbreng vanuit de persoon zelf komt, is de grootste winst. Dat het onderdeel is van 'Mijn leefzorg verhaal', mag duidelijk zijn. Fletse kleuren lichten er door op, doffe gevoelens krijgen glans en transformeren stap voor stap, in schitterend grijs verlangen.

### **Preventie van dementie**

In de ontwikkelingen rondom dementie staat preventie steeds vaker in het spotlicht. In verschillende landen is het FINGER programma actief. Hierbij wordt de invloed van leefstijlfactoren op hersengezondheid onderzocht om fysieke kwetsbaarheid en cognitieve achteruitgang te verminderen. De uitgangspunten van de positieve gezondheid kunnen in dit opzicht ook goed van dienst zijn. Ook in ons land wordt samen met diverse universiteiten in consortia gewerkt aan preventief onderzoek. De toekomst zal uitwijzen wat de resultaten hiervan zijn.

Ik ga in dit essay niet verder in op preventie aangezien mijn focus vooral ligt op het omgaan met dementie. Neemt niet weg dat ik uitermate geïnteresseerd ben in de ontwikkelingen. De invloed van diverse leefstijlfactoren op onze gezondheid is nauw verwant met mijn Leefstijl poli voor mensen met intensieve zorgvragen. We richten ons tot op heden op kinderen en jongeren. Dat er ook een aanbod voor ouderen komt, staat als een paal boven water. Dit essay is de eerste stap in die richting.

Visies, ervaringsverhalen, onderzoek, methodiek, preventie, het draagt allemaal bij aan bewustwording, maar ook aan de benodigde transformatie van systeemwereld naar leefwereld. Het geeft ons informatie en inspiratie om anders te kijken en anders te doen.





## **Mijn bijdrage**

Door middel van dit essay, hoop ik bij te dragen aan een oude dag met perspectief, voor mensen met dementie. Met de introductie van leefzorg, hoop ik jou als lezer maar ook naasten, mantelzorgers, vrienden, zorgverleners van mensen met dementie, te raken. Ik hoop aan te zetten tot verandering van de koers die betrokkenen zelf kunnen gaan varen. Het bijbehorende kennisprogramma, seminar en praktijkinitiatief, die net als dit essay onder de naam: 'Schitterend grijs verlangen', gepresenteerd worden, kunnen hierbij van dienst zijn.

### **1. Introductie van leefzorg**

In dit essay introduceer ik het begrip leefzorg. Leefzorg is zorg voor kwaliteit van leven en dus meer dan medische - en fysieke zorg. Het is dat deel van zorg, dat er vaak bij inschiet vanwege tijdgebrek. Voor de persoon in kwestie is het misschien wel het belangrijkste deel van de zorg.

Leefzorg krijgt hier een eigen positie en waardering, in de hoop dat we dit zorgaspect goed voor ogen houden. In de hoop dat we zo niet vergeten waar het in de zorg om gaat: de combinatie van leefzorg, medische zorg en fysieke zorg. Drie zorgvormen, die naast elkaar bestaan, met leefzorg voorop want we moeten leefzorg voorlopig opwaarderen. In de verwachting dat we het bij leefzorg allemaal over hetzelfde gaan hebben, iets gewoons en tegelijk iets belangrijks in het leven. Dat we ons realiseren dat het daarbij altijd om de relatie gaat tussen mensen, en om aandacht en tijd voor elkaar. Dat we ons steeds meer bewust worden van het belang en de noodzaak van die leefzorg en dat we elkaar hier onderling op attenderen. In de veronderstelling dat we op deze manier, verandering, in het dagelijkse leven van mensen met dementie makkelijker inpassen. Dat we leefzorg gaan beschouwen als 'taak' voor iedereen, in de directe nabijheid en woonomgeving van mensen met dementie.

### **2. Kennisprogramma**

Bij dit essay hoort een gelijknamig kennisprogramma dat is bedoeld om kwaliteit van leven te realiseren, voor mensen met dementie in het algemeen. Het programma bevat onderdelen voor personen met dementie zelf, voor familie en naasten, mantelzorgers en vrijwilligers, professionele zorgverleners en andere betrokkenen bij het thema dementie. Het kennisprogramma wordt in 2025 gepresenteerd, tijdens het seminar: 'Schitterend grijs verlangen'. Daarna komt het beschikbaar in de vorm van masterclasses rond het thema: 'Leefzorg', de hoofdmoot van mijn persoonlijke missie.

### **3. Praktijkinitiatief**

Bij dit essay hoort het praktijkinitiatief 'Mijn leefzorg verhaal', voor mensen met (beginnende) dementie. 'Mijn leefzorg verhaal' biedt een persoonlijk traject van een halve dag, voor iemand met (beginnende) dementie samen met één of twee naasten. 'Een halve dag samenzijn waarbij we in contact en gesprek gaan over de leefsituatie. Over hoe dit wordt gewaardeerd, over

zingevingvragen, tijdsbesteding en wensen voor de tijd die komen gaat. Gedurende het gesprek ontstaat meer beeld, dat we vastleggen in een persoonlijk leefzorg verhaal. Het schetst de persoonlijke voorwaarden voor kwaliteit van leven. Het is een leidraad en handvat voor alle mensen die meegaan op het levenspad, van naaste tot professional.

Mia Nijland

Drs. M.H. Nijland

Orthopedagoog intensieve zorgvragen

## Nawoord

Als orthopedagoog en zet ik me in voor mensen met intensieve zorgvragen. Ik werk met kinderen, jongeren en ouderen die te maken hebben met intensieve zorgvragen en de betrokkenen om hen heen. Denk aan ouders, naasten, familie en professionals. Bij alles wat ik doe staat kwaliteit van leven van mensen centraal, en het stimuleren van hun positieve gezondheid. Ik ben initiatiefnemer en eigenaar van Leefstijl poli plus. Bij deze organisatie is ook dit initiatief voor mensen met dementie, ondergebracht. De zorgcomplexiteit waar we mee te maken hebben, maakt mijn (vaak vernieuwende) werk niet altijd even makkelijk. Desondanks blijft mijn focus overeind. Zorg is tenslotte veel meer dan een systeem. Het is de kern van het leven van ons allemaal.

Kwaliteit van leven is niet vanzelfsprekend en als je op zorg bent aangewezen, al zeker niet. Dit geldt ook voor mensen met dementie. Er is nog wel wat nodig om dit te veranderen. Met dit schrijven 'Schitterend grijs verlangen' en een bijpassend kennisprogramma, seminar en praktijkinitiatief, wil ik bijdragen aan de missie: 'Een oude dag met perspectief'. Het is geschreven op persoonlijke titel en bedoeld als inspiratiebron voor de velen die hiermee te maken hebben.

Het thema vraagt om een andere benadering van dementie, eentje die het imago oppoetst. Het vraagt om een kijk op zorg, die ons van binnen beroert. Het vraagt om een nieuwe bril voor mens en maatschappij, overheid en het zorgwerkveld. Alleen met diezelfde blik kan verandering ingezet worden, landen en verduurzamen. Dan kunnen ouderen met dementie, in toenemende mate rekenen op een oude dag met perspectief.

Hartelijk dank voor uw belangstelling!

Meer informatie verschijnt in het najaar 2024 op de website [www.leefstijlpoliplus.nl](http://www.leefstijlpoliplus.nl).

Voor vragen of reacties kun je mailen naar [info@leefstijlpoliplus.nl](mailto:info@leefstijlpoliplus.nl)

© Drs. M.H. Nijland.

informatie uit dit schrijven mag gebruikt worden mits bronvermelding wordt toegepast.

De foto op het voorblad is een free download van Claudia Janneth Calle P.



## Bronnen

Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*.

Baart, A. (2024). *10 vormen van eenzaamheid (en hoe daarmee omgaan)*.

Berger, L. (2022). *Zorg: Een betere kijk op de mens*.

Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2000). *Self Determination Theory*.

Haufe, M. & Potma, M. & Leget, C. (2024). *Hoe existentiële en spirituele ondersteuning te bieden aan mensen met milde tot matige dementie en hun dierbaren. Een pilotstudie*.

Huber, M. & Jung, H.P. & Brekel-Dijkstra van den K. (2021). *Handboek Positieve Gezondheid in de huisartsenpraktijk*

Klarenbeek, A. (2024). *Eenzaamheid, artikel Zorg+Welzijn*.

Rostgaard, T. & Parsons J. & Tuntland, H. (2023). *Transforming Care-Reablement in Long-Term Care for Older People*.

Smit, M. (2023). *Als een vlieg in een spinnenweb*.

The, A.M. (2017). *Dagelijks leven met dementie*.

Toebes, T. & Jong de, J. (2023). *Human Forever, Documentaire*.



