

Empowerment bij dementie



Charlotte van Corven

Colofon

Over de omslag De driehoeken vormen samen het symbool voor verleden, heden en toekomst. Dit is belangrijk bij empowerment bij dementie – wie was iemand, wie is iemand nu en wat wil iemand in de toekomst. Ook kan in de driehoeken de persoon met dementie herkend worden (midden), met daaromheen naasten en zorgprofessionals. De kleuren symboliseren kracht en positiviteit.

Projectgroep Dit proefschrift resulteert uit het SPAN+ project. De projectgroep die hierbij betrokken is bestaat uit: prof. dr. Debby Gerritsen, prof. dr. Maud Graff, dr. Annemiek Bielderman, dr. Roeslan Leontjevas en dr. Peter Lucassen.

Financiering Dit onderzoek werd uitgevoerd bij het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen, en werd gefinancierd door ZonMw en Alzheimer Nederland.

Een online PDF versie van het proefschrift en de publieks-samenvatting is te bekijken op <http://www.ukonnetwerk.nl/publicaties/charlotte-van-corven>

Contact ukon.elg@radboudumc.nl

Drukwerk Ridderprint

© Charlotte van Corven, 2022

Empowerment bij dementie

Publiekssamenvatting behorend bij het proefschrift:
Empowerment for people living with dementia

door

Charlotte van Corven

Empowerment, oftewel eigen kracht, lijkt veelbelovend als één van de uitgangspunten van persoonsgerichte zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Empowerment focust op talenten en competenties. Aandacht voor persoonlijke wensen en behoeften – met ondersteuning door familie, vrienden en zorgprofessionals – is hierbij belangrijk. Deze samenvatting beschrijft het promotieonderzoek van Charlotte van Corven over (1) wat empowerment bij dementie inhoudt, en (2) hoe empowerment ondersteund kan worden.

De belangrijkste bevindingen zijn:

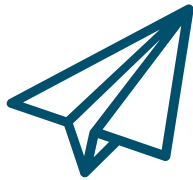
- Voor empowerment bij dementie zijn jezelf kunnen zijn, je nodig en nuttig voelen, het gevoel van keuze en controle en behoud van eigenwaarde belangrijk.
- Empowerment is een proces dat plaatsvindt in het contact en de relatie tussen de persoon met dementie en zijn omgeving (denk aan familie, vrienden en zorgprofessionals).
- Het is belangrijk om naasten en zorgprofessionals bewust te maken van hun rol bij het ondersteunen van empowerment. Daarom is het van belang de kennis over empowerment te vergroten en concrete hulpmiddelen te ontwikkelen voor naasten en zorgprofessionals.
- Het nieuw ontwikkelde WINC empowerment programma lijkt in staat om empowerment te bevorderen voor bewoners met dementie in het verpleeghuis. De letters WINC staan voor de vier domeinen van empowerment.

Wat is empowerment bij dementie volgens de betrokkenen?

We organiseerden groepsbijeenkomsten en interviews met 15 mensen met dementie, 16 naasten en 46 zorgprofessionals, zowel thuis als in het verpleeghuis. Door deze gesprekken vonden we vier domeinen die belangrijk zijn voor empowerment bij dementie:



Jezelf zijn



Gevoel van
keuze en controle



Je nodig en
nuttig voelen

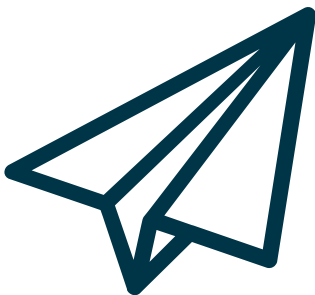


Behoud van
eigenwaarde

Deze domeinen bleken belangrijk voor mensen met dementie thuis en in het verpleeghuis, en in de verschillende stadia van dementie. Op de volgende pagina's worden de vier domeinen toegelicht.

Jezelf zijn

Het blijkt erg belangrijk om de persoon die iemand altijd is geweest te erkennen, met diens interesses en voorkeuren. Bijvoorbeeld door aan te sluiten bij het beroep of de hobby's die iemand had. Was meneer jarenlang conciërge? Dan kan het waardevol zijn hem ook zo te benaderen. Denk bijvoorbeeld aan hem betrekken bij het afsluiten van het gebouw. Ook verandert iedereen tijdens het leven, het is daarom belangrijk om ook te kijken naar wie iemand nu is. Misschien was iemand nooit zo creatief, maar tekent hij of zij nu graag. Om jezelf te kunnen zijn is het belangrijk dat die nieuwe interesses er ook mogen zijn.



Gevoel van keuze en controle

Ook bij dementie is het belangrijk dat personen eigen regie ervaren over dingen die voor hen belangrijk zijn. In het beginstadium van dementie kan dat een beslissing zijn over grotere thema's zoals toekomstige zorg, maar ook over wat iemand graag wil doen op een dag. In latere stadia van dementie kan bijvoorbeeld het zelf kiezen van kleding of broodbeleg een gevoel van keuze en controle geven.

Je nodig en nuttig voelen

Om zich nodig en nuttig te voelen, is het belangrijk dat iemand het gevoel heeft te kunnen doen wat hij of zij wil en kan. Denk bijvoorbeeld aan 's middags de thee zetten of samen tuinieren. Familie, vrienden en zorgprofessionals die iemand de kans geven dingen zelf te doen is daarvoor erg belangrijk. Je nodig en nuttig voelen kan ook gaan over je nodig voelen als vriend. Iemand met dementie kan misschien nog steeds heel goed een luisterend oor bieden, bijvoorbeeld. Ook hebben mensen met dementie vaak veel expertise waarop een beroep gedaan kan worden. Bijvoorbeeld iemand die haar leven lang breidde, kan zich nuttig voelen als ze om advies wordt gevraagd over een bepaalde stee – of iemand die altijd een tuinderij heeft gerund wanneer hij wordt gevraagd over hoe de bloementuin het beste te verzorgen.



Behoud van eigenwaarde

Dementie kan van invloed zijn op iemands gevoel van eigenwaarde: iemand kan zich onzeker voelen, omdat dingen niet meer gaan zoals vroeger, of omdat de mensen om hem of haar heen zich anders gedragen. Voor het behoud van eigenwaarde is het voor mensen met dementie belangrijk om als persoon gezien te worden met eigen talenten en mogelijkheden.

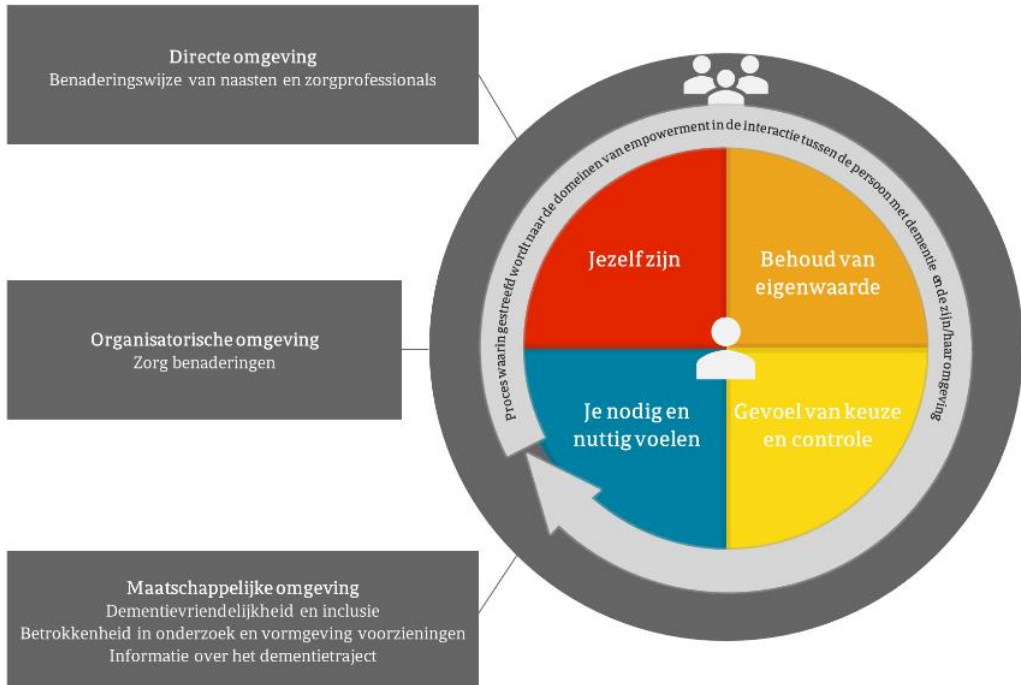
Wat is empowerment bij dementie volgens de wetenschappelijke literatuur?

Ook werd bekeken hoe het concept empowerment wordt gebruikt in de wetenschappelijke literatuur over dementie. Alle onderzoeken die empowerment bij dementie noemden in de titel of samenvatting van hun artikel zijn bekeken. Er zijn 69 relevante artikelen gevonden. In deze artikelen stonden beschrijvingen over:

- Wat het betekent om “empowered” te zijn
- Het empowerment proces
- Wat de omgeving (zoals naasten en zorgprofessionals) kan bijdragen aan het empowerment proces.

In een conceptueel raamwerk (zie volgende pagina) zijn de resultaten van het literatuuronderzoek gecombineerd met de hiervoor beschreven bevindingen uit de groepsbijeenkomsten en interviews. We vonden dat empowerment plaatsvindt in het contact en de relatie tussen de persoon met dementie en de omgeving. Dit gaat over de mensen om hem of haar heen, maar ook de leefsituatie. We spreken van empowerment wanneer in dit contact gestreefd wordt naar de vier domeinen van empowerment.

Conceptueel raamwerk van empowerment (eigen kracht) bij dementie



Hoe ervaren naasten het contact met de bewoner met dementie?

Om meer inzicht te krijgen in het empowerment proces van mensen met dementie in het verpleeghuis, onderzochten we de perspectieven van naasten op hun contact en relatie met de bewoner met dementie. Dit gebeurde door telefonische interviews met 31 naasten. Uit de interviews kwamen drie thema's naar voren:

- **Het contact en de relatie veranderen.** Zo vertelde een dochter: *“Mijn moeder zegt gewoon niet veel. Als je aan mijn moeder vraagt: hoe gaat het? Dan zit ze alleen te lachen en te knikken, zegt ze niks. [...] Dat zal achteruitgang in haar toestand zijn, maar ja ze herkent me en ze weet precies wie ik ben hoor, maar ze heeft gewoon niks meer te vertellen.”*
- **Naasten hebben verschillende manieren om te streven naar betekenisvol contact.** Zo vertelde een dochter over het belang van lichamelijk contact: *“Op momenten dat het gesprek even stilvalt, dan aai je hem een keer over z'n bol of dan vul je dat op met lichamelijk contact en een knuffeltje.”* Andere naasten vertelden over het belang van het ondernemen van activiteiten of het “er gewoon zijn”.

Sommige naasten vinden het lastig om betekenisvol contact te maken met de bewoner, terwijl anderen hier succesvol in zijn ondanks de afgenomen communicatieve mogelijkheden van de bewoner met dementie.

- **Naasten waarderen het contact.** Zo vertelde een naaste over haar vader: *“Mijn vader is soms heel dankbaar. Dan pakt hij me bij de schouders en lacht naar me. Dan weet ik gewoon dat hij heel blij is en dat geeft zoveel energie. Dan zou ik hem in een doosje willen doen en mee naar huis toe nemen.”*

Bestaan er al interventies die empowerment ondersteunen en wat maakt deze interventies empowerend?

Er is onderzocht welke interventies er al bestaan die als empowerend worden gezien en waarom. We verstuurd een vragenlijst naar verschillende Europese onderzoekers en professionals met interesse in de ondersteuning van mensen met dementie. Er reageerden 73 onderzoekers en professionals uit 23 landen en zij beschreven samen 90 interventies die zij als empowerend zien. Het bleek dat veel verschillende interventies, met uiteenlopende doelen, als empowerend worden gezien. De interventies varieerden van ondersteuning bij gezond eten tot programma's die zich richtten op een dementievriendelijke samenleving. Echter, we vonden geen interventies die specifiek gericht waren op, of ontwikkeld waren voor, empowerment bij dementie. Daarom was een belangrijke vervolgstap om een interventie te ontwikkelen en evalueren die specifiek als doel heeft om empowerment te bevorderen voor mensen met dementie.



Kan het WINC empowerment programma, een nieuw ontwikkelde interventie, empowerment ondersteunen?

Samen met een werkgroep van mensen uit de praktijk is het WINC empowerment programma ontwikkeld (als onderdeel van het SPAN+ project). Dit programma heeft als doel om de eigen kracht van mensen met dementie in het verpleeghuis te versterken. De letters WINC staan voor de vier domeinen van empowerment: gevoel van eigen Waarde, Identiteit, je Nuttig voelen en een gevoel van keuze en Controle.



In het najaar van 2020 gingen twee zorgteams van een verpleeghuis aan de slag met het WINC programma. Na afloop gaven de zorgteams en naasten aan geen verbeteringen bij bewoners te zien op de domeinen van empowerment. Sommige zorgmedewerkers gaven aan te weinig tijd te hebben om zich voldoende te kunnen richten op deze domeinen van empowerment in hun dagelijkse werk. Toch vertelden zij dat het WINC programma hielp meer aandacht te hebben voor het welbevinden van bewoners, dat ze zich meer richtten op de kleine dingen die ertoe doen en dat er meer aandacht was voor bewoners die minder op de voorgrond traden. Zo werd voor een bewoner de mogelijkheid voor een moestuin op het balkon onderzocht en bracht voor een andere bewoner een nieuwe knuffel een gevoel van rust en veiligheid. Zo vertelde een zorgmedewerker:

“Dat er gewoon echt heel veel, hele kleine leuke dingetjes werden gedaan naar aanleiding van WINC en dat je daar dan ook samen even weer attent op bent, wat zou de bewoner nou gewoon fijn vinden en hoe laat je iemand in zijn waarde? En daar zijn toch wel heel veel collega’s wel heel creatief in en deden dat ook.”

In de toekomst mag er meer aandacht zijn voor het betrekken van familie; zorgprofessionals vertelden dat dit voor hen lastig was.

Implicaties van het proefschrift

De resultaten van het proefschrift laten zien dat het belangrijk is structureel aandacht te hebben voor de vier domeinen van empowerment in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie. Dit kan bijdragen aan persoonsgerichte zorg en ondersteuning in de dagelijkse praktijk. Het is van belang kennis over empowerment te vergroten en concrete hulpmiddelen te ontwikkelen voor naasten en zorgprofessionals om de eigen kracht van mensen met dementie te versterken.

Over de onderzoeker

Charlotte van Corven startte in 2018 als promovenda op het SPAN+ project bij het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen en de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc in Nijmegen. Deze studie heeft geresulteerd in het proefschrift behorende bij deze publiekssamenvatting.

Nieuwsgierig? Bekijk het gehele proefschrift op:
www.ukonnetwerk.nl/publicaties/charlotte-van-corven

Voor meer onderzoek van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen zie www.ukonnetwerk.nl

Empowerment (eigen kracht) lijkt veelbelovend als één van de uitgangspunten van persoonsgerichte zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Het focust op talenten en competenties en er is aandacht voor persoonlijke wensen en behoeften. Deze publieks-samenvatting van het proefschrift van Charlotte van Corven beschrijft haar promotieonderzoek naar wat empowerment bij dementie inhoudt en hoe empowerment kan worden bevorderd.