Hugo van der Wedden, Zerline Henning, Iris van der Reijden, Rikke Komen en Anne-Mei The: 'Van verhalen naar inzichten' Eerste rapportage van de Dementie verhalenbank, 2017. Zie ook: www.denemtieverhalenbank.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:
Wij staan een gelijkwaardige samenhang tussen het medische, psychologische en sociale domein voor. Een maatschappelijke focus, gericht op het ondersteunen van het alledaagse leven met dementie in al zijn facetten, op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten in alle fases van het ziekteproces. Dat is wat wij verstaan onder een Sociale Benadering Dementie. Vrijblijvend is die insteek niet. Het veronderstelt een verschuiving in de maatschappelijke oriëntatie op dementie.
Nu staat een medische insteek centraal. Artsen dienen in de praktijk samen te werken met andere, niet-medische disciplines en hun onderzoeksbudget te delen. (Pag.67)

Verslag van 77 pagina's met inzichten die verhalen van mensen en partners, familie, gedurende de tijd dat zij thuis leven met dementie hebben opgeleverd via de dementieverhalenbank. Met daaraan gekoppeld hoe deze inzichten gebruikt gaan worden, uitgeprobeerd, binnen een Proeftuin Sociale Benadering Dementie. Die proeftuin is een breed samenwerkingsverband tussen zorgorganisaties, een verzekeraar, gemeenten, opleidingen en Tao of Care, het bedrijf dat Anne-Mei The heeft opgericht. Vele verhalen en ook wat er mee gedaan wordt, met andere interviews en inzichten zijn op de dementieverhalenbank te lezen.
Zie: http://dementieverhalenbank.nl/dementiedagboeken/
http://dementieverhalenbank.nl/category/verhalen/proeftuin-sociale-benadering-dementie/
http://dementieverhalenbank.nl/category/verhalen/proeftuin-sociale-benadering-dementie/

Pag.13: 'Deze eerste rapportage van de Dementie Verhalenbank willen we juist daar laten beginnen, bij wat professionals 'de niet-pluisfase' noemen. De periode waarin klachten ontstaan en aan het licht komen. (…) Het is dan ook moeilijk de diagnose dementie te verwerken, of überhaupt voor waar aan te nemen. Over deze thema's wijden we uit in het tweede hoofdstuk. Het derde hoofdstuk behandelt het leven thuis na de diagnose.
In het vierde hoofdstuk staat de worsteling met opname centraal. Na een lange periode thuis, gemiddeld ruim zeven jaar, verhuist een meerderheid van de mensen met dementie alsnog naar het verpleeghuis. Die stap is voor niemand makkelijk. (…) In het vijfde hoofdstuk, tot slot, blikken we terug op de analyse. Wat hebben de verhalen van mensen met dementie en hun naasten ons geleerd.'

Het verslag is via de link bij deze beschrijving op www.patientervaringsverhalen.nl te downloaden.

Over de schrijvers:
Zie ook: http://dementieverhalenbank.nl/?s=Van+verhalen+naar+inzichten
Hugo van der Wedden: http://www.hugovanderwedden.nl/
Zerline Henning: https://www.linkedin.com/in/zerline-henning-a213336b/

Iris van der Reijden: https://www.linkedin.com/in/irisvanderreijdenatzusteriris/
Rikke Komen: http://tao-of-care.nl/over-ons/grondlegger-en-teamleden/
Anne-Mei The: https://www.linkedin.com/in/annemeithe/

Pag. 9: 'Anne-Mei The, hoogleraar langdurige zorg en dementie aan de Universiteit van Amsterdam en een collega van Liz, ontdekt op haar eigen manier hoe de dominante beelden van dementie haar beïnvloeden. Wanneer ze voor haar boek *In de wachtkamer van de dood* onderzoek doet in het verpleeghuis richt ze zich onbewust volledig op de medewerkers. De demente bewoners van het huis mijdt ze. Een coping strategie, bekent ze achteraf. De patiënten ziet ze als een soort ontmenselijkte wezens waartoe ze zich niet goed weet te verhouden. Die handelingsverlegenheid leidt ertoe dat haar boek gaat over de verzorgenden en de artsen binnen het verpleeghuis. Het perspectief van de bewoners ontbreekt.'

Citaten:
Pag. 5: 'Het lijden aan dementie speelt zich echter grotendeels af in het psychologische en sociale domein. Eenzaamheid, overbelasting, niet voor vol worden aangezien, omgaan met verlies. Hier liggen tal van aanknopingspunten om de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten substantieel te verbeteren.
Binnen de Sociale Benadering Dementie staan we een gelijkwaardige samenhang voor tussen het medische, psychologische en sociale domein. Met passende ondersteuning kan het leed dat dementie veroorzaakt aanmerkelijk worden verzacht. De kennis en inzichten die de Dementie Verhalenbank heeft opgeleverd worden momenteel vertaald naar een samenhangend palet aan interventies, die worden uitgeprobeerd in de Proeftuin Sociale Benadering Dementie. (…) Het idee is simpel: wanneer we vroeg in het dementieproces mensen met dementie en hun naasten passend ondersteunen in de thuissituatie op basis van hun behoeften, dan betaalt die investering zich later uit door het voorkomen van crises en uitstel van opname.'

Pag.9: 'Dat dementie ook een ander gezicht heeft, daarvan wordt The zich bewust als ze met Liz bevriend raakt en Gerard ontmoet. Gerard is wetenschapper, in het verleden verbonden aan het Nederlands Herseninstituut, en werkt aan een boek. Door de dementie lukt dat niet meer. Hij leert evenwel de bakens te verzetten en focust zich op mogelijkheden in plaats van beperkingen. Zo ontdekt hij het schilderen als nieuwe vorm van zingeving. "Met dementie valt best te leven", vertrouwt hij The toe. "Maar om niet meer voor vol te worden aangezien door de buitenwereld, dat is ondragelijk. Praat toch met ons in plaats van over ons! Ik vind echt dat er anders met dementie moet worden omgegaan.""

Pag.34-35: 'Ruim veertig jaar biomedisch onderzoek naar dementie heeft helaas nauwelijks behandelingsmogelijkheden opgeleverd. Er is wel een aantal medicijnen op de markt gekomen die het dementieproces dienen te remmen, zoals Excelon en Reminyl, maar de werking van deze middelen is summier en de bijwerkingen zijn fors. Huisartsen wordt afgeraden de medicijnen standaard voor te schrijven. Het lijkt daarom een ongelukkige combinatie: wel een medische diagnose, geen behandeling.'

Pag.65: ‘Wie het dagelijks leven van mensen met dementie in de thuissituatie onder de loep neemt, ziet tal van aanknopingspunten om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dementiepatiënten zijn geen incapabele mensen die beroofd zijn van hun verstand. Het zijn mensen met mogelijkheden die in staat zijn tot aanpassing. Gerard Smit, een wetenschapper, werkt aan een boek. Toen dat door de dementie niet meer lukte ging hij romans lezen. Toen ook dat niet meer ging pakte hij het schilderen op. Dat heeft hij tot aan zijn dood gedaan en het bracht hem veel waardevolle momenten. Wanneer we als samenleving mensen vanaf de diagnose ondersteunen bij het meebewegen met de ziekte, de nadruk leggen op wat nog wel kan in plaats van wat verloren raakt, dragen we in belangrijke mate bij aan het welbevinden van mensen met dementie.’

Pag.66: ‘In de verhalen die we in deze rapportage geanalyseerd hebben zien we min of meer steeds hetzelfde gebeuren: er verandert iets in het medisch domein, en dat heeft gevolgen voor zaken die in het psychologisch domein en sociaal domein spelen. De drie domeinen staan niet geïsoleerd, maar beïnvloeden elkaar voortdurend.