

Ik, jij, samen MENS

Een referentiekader voor kwaliteit van
leven, wonen en zorg



Bron:

- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Antwerpen: EPO.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2020). *Onderweg naar betere dementiezorg. Ik, jij, samen MENS in de praktijk*. Antwerpen: EPO.

'Ik, jij, samen MENS', het referentiekader dementie, is een sectoroverschrijdend document voor iedereen die direct of indirect betrokken is bij de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers: thuiszorgvoorzieningen in de breedste zin van het woord, diverse woonvormen en ziekenhuizen. Het werd door de Vlaamse overheid erkend als pijler van een goed dementiebeleid in thuis-, residentiële en ziekenhuiszorg.

Het document kwam tot stand in nauwe samenwerking met de regionale expertisecentra dementie, zorgverleners uit alle takken van de zorg, mensen met dementie, mantelzorgers, koepelorganisaties, belangenbehartigers, onderzoekers, ...

Het resultaat is een referentiekader dat zes fundamentele van goede zorg bevat:

- Een genuanceerde beeldvorming
- Normalisatie
- Autonomie in geborgenheid
- Afgestemde zorg
- Mantelzorgers en naasten
- Een warm team van professionele zorgverleners en vrijwilligers

Met dit werk geven de expertisecentra dementie een duidelijke visie op leven, wonen en zorg mee aan de hele zorg- en welzijnssector. Het is een extra stimulans, een katalysator voor nog meer persoonsgerichte zorg in Vlaanderen.



Persoonsgerichte benadering



In het referentiekader dementie staat de zorgrelatie centraal: betekenisvolle en authentieke contacten tussen de zorgverleners, de persoon met dementie en zijn mantelzorgers. Het is in die zorgrelatie dat zorgverleners op zoek gaan naar wat echt op het spel staat en wat bijdraagt tot iemands levenskwaliteit en zinbeleving. Omdat elke zorgvrager, mantelzorger en zorgverlener een eigen waardenpalet heeft, is dit vaak een evenwichtsoefening.

Fundament 1: een genuanceerde beeldvorming

Hoe kijken we als zorgverlener en als samenleving naar mensen met dementie? Als aftakelende, bedlegerige patiënten? Of als mensen met heel wat capaciteiten, die ook een aandoening hebben? Die beeldvorming bepaalt hoe zorgverleners met en over mensen met dementie spreken. Personen met dementie worden vaak geconfronteerd met vooroordelen. Veel mensen weten niet wat het betekent om dementie te hebben en denken in de eerste plaats aan doemscenario's en clichés. Daardoor worden mensen met dementie herleid tot hun aandoening.

In dit fundament dagen we de lezer uit tot een genuanceerde beeldvorming. Personen met dementie blijven in de eerste plaats mensen met een stem en met een plaats in de samenleving. In een dementie-inclusieve samenleving! Sta stil bij de woorden die je gebruikt en de beelden die je kiest. Ga voor genuanceerde woorden en beelden waarin verschillende facetten van dementie aan bod komen. Zeg 'mensen met dementie' (in plaats van dementerenden).

Fundament 2: normalisatie

'Zo normaal waar mogelijk, maar bijzonder waar nodig'. Dat is de essentie van dit fundament. Enkele voorbeelden? Een gewone, herkenbare dagbesteding zoals meehelpen bij het bereiden van de maaltijd, naar de bakker gaan, gaan slapen wanneer je wil, met de hond gaan wandelen, rusten, ... Ook een herkenbare en gezellige inrichting is belangrijk: een eigen kamer hebben met meubels en voorwerpen die je nauw aan het hart liggen, een leefruimte of dagzaal waar je uitgenodigd wordt om dingen te doen die je graag doet, zo weinig mogelijk institutionele elementen zoals een verpleegpost of beroepskledij. Ook blijven deelnemen aan het maatschappelijke leven is een belangrijk onderdeel van het normalisatieprincipe. Om te weten te komen wat voor iemand normaal is, moeten we die persoon en zijn mantelzorgers goed leren kennen. Normalisatie kan in elke setting, maar is in een ziekenhuisomgeving iets moeilijker te realiseren.

Fundament 3: autonomie in geborgenheid

Mensen met dementie willen niet betutteld worden. Ze willen niet dat er over hun hoofd beslist wordt als ze het nog zelf kunnen. 'Nothing about us, without us' is dan ook een vaak gehoord betoog. Uiteraard neemt ook de kwetsbaarheid toe doorheen het dementieproces. De persoon met dementie krijgt het gaandeweg moeilijker om beslissingen te nemen over de eigen gezondheid en zorg, over het nalatenschap, de financiën, ... Zorgverleners hebben dan ook de verantwoordelijkheid om, samen met de familie, na te denken over een geborgen aanpak wanneer een situatie niet langer veilig is. Bij gedeelde beslissingen en plaatsvervangende beslissingen zou de beleving van de persoon met dementie een centrale plaats moeten hebben. Het komt erop neer een juiste balans te vinden tussen autonomie en geborgenheid zodat het autonomie IN geborgenheid wordt. Hoe kan je maximaal ruimte houden voor iemands wensen en verwachtingen en toch tegelijkertijd rekening houden met zijn kwetsbaarheid? Geborgenheid zien we als een ruim begrip: veiligheid, fysiek contact, emotionele geborgenheid, een vast team van zorgverleners waar men een band mee kan opbouwen, ...

Fundament 4: afgestemde zorg

Elke zorgvrager is uniek. Hij heeft zijn eigen opvattingen, wensen, waarden, levensgeschiedenis, verwachtingen en dromen. Ook veranderen mensen doorheen hun leven en doorheen hun ziekteproces. Een benadering die afgestemd is op wie iemand op dit moment is, is daarom van groot belang. Die afgestemde zorg kunnen we alleen maar geven als we de persoon met dementie goed kennen en elke 'handleiding' blijven in vraag stellen. Wat iemand vandaag belangrijk vindt, kan morgen al helemaal anders zijn. Een goede zorgrelatie evolueert dan ook mee met de zorgvrager. Ze is persoons-gericht. De zorgverlener houdt rekening met wie iemand vroeger was, wie die persoon op vandaag is en wie hij in de toekomst wil zijn. Hij heeft oog voor wat wél nog lukt en stimuleert de autonomie van de persoon met dementie waar mogelijk.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen breekt ook een lans voor een goede ziekte- én zorgdiagnose, met ruimte voor opvolging en vroegtijdige zorgplanning.

Fundament 5: mantelzorgers en naasten

Mantelzorgers nemen doorgaans de zorg op lang voor er professionele hulp aan huis komt. Ze zijn een bondgenoot voor de zorgverleners. Mantelzorgers nemen altijd vier rollen op: die van medezorgverlener, medecliënt, naaste en expert in de zorg (cf. het SOFA-model). Als zorgverlener werken wij aan een samenspel met de mantelzorgers, waarbij we hen in elk van hun vier rollen versterken: we werken samen in hun rol van medezorgverleners; we ondersteunen hen als medecliënten; we faciliteren de rol van naaste en we stemmen af in hun rol van expert. Wanneer de mantelzorgers, professionele zorgverleners en vrijwilligers de krachten bundelen, liggen de kaarten goed voor warme, persoonsgerichte zorg.

Het referentiekader dementie onderstreept het belang van triadisch werken, psycho-educatie en een nauwe opvolging.

Fundament 6: een warm team van professionele zorgverleners en vrijwilligers

Om kwaliteit van leven, wonen en zorg te realiseren heb je medewerkers nodig die hun hart, hoofd, handen en buikgevoel volop benutten. Mensen die het welbevinden van de persoon met dementie steeds voorop plaatsen, die kennis hebben over omgaan met dementie en die durven creatief zijn. Sterke medewerkers dus. Personen met dementie en hun familieleden benadrukken het belang van vriendelijkheid, geduld, tederheid, respect, empathie, menselijkheid en humor. Ze willen vooral van mens tot mens benaderd worden en een authentiek contact voelen met de zorgverleners.

Beste docenten,

De new young professionals die jullie opleiden, stappen over enkele maanden of jaren vol enthousiasme het werkveld in. Met een persoonsgerichte blik en heel wat vaardigheden in hun rugzak. Met deze korte samenvatting van het referentiekader dementie, de bijhorende basispresentatie en de gratis e-learnings en werkcolleges geven we jullie materiaal in handen waar jullie zelf mee aan de slag kunnen gaan. Ook de komende jaren blijven we ons inzetten om meer materiaal voor het hoger onderwijs te creëren.

Veel succes!

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen