

‘Turning up the volume’ bij dementie

Dr. Saskia Teunisse

klinisch psycholoog & klinisch neuropsycholoog
hoofdopleider Profielopleiding Ouderenpsychologie
GERION, afdeling Ouderengeneeskunde, AmsterdamUMC



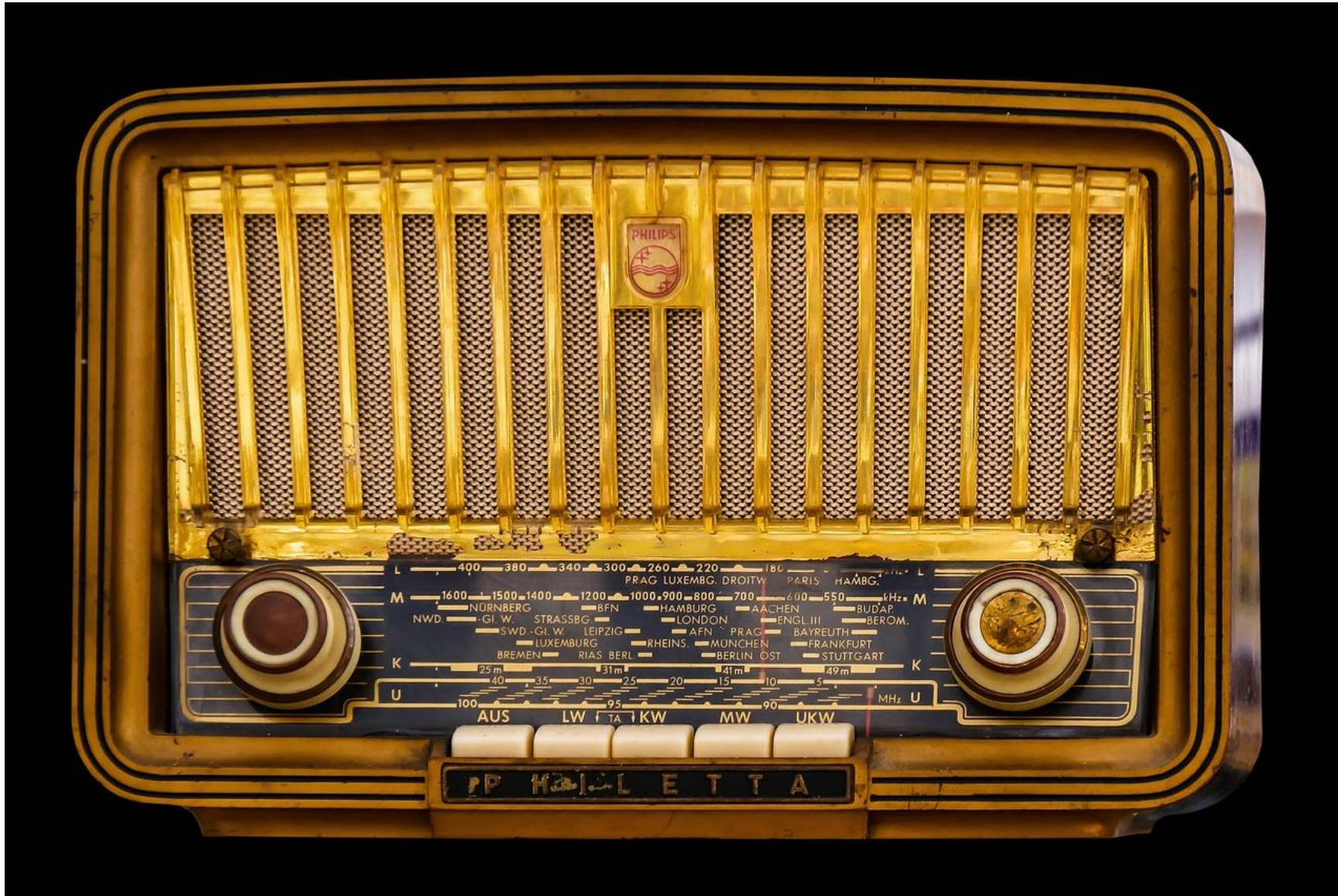
Turning Up the volume: unheard voices of people with dementia (2017, Alzheimer's Society)

- Grootschalig onderzoek met mensen met dementie, mantelzorgers en algemene bevolking in GB
- Nog steeds *grote* discrepantie tussen wat mensen met dementie nodig hebben voor een goed leven en de dagelijkse werkelijkheid
- Effect van stigmatisering op het zoeken van hulp, diagnostiek, plannen van de toekomst en leren leven met dementie

National Dementia Strategy 2021-2030 (Ministerie van VWS, 2020)

- 3 thema's centraal o.a. 'persons with dementia matter'

'A person with dementia is a valuable member of society and has the right to be recognised as such, without suffering from prejudices or stigmas' (pg. 14)



‘Turning Up the volume’ door psychologen in de zorg voor ouderen

Therapeutische
diagnostiek

Versterken
beslisvaardigheid

Uitdagen van
vooroordelen

Mevrouw Feenstra

- 87-jarige weduwe, alleenwonend
- ziekte van Alzheimer
- val thuis, delirant geworden
- opname observatie afdeling
- betrokken zoon, bezorgd over thuissituatie
- hulpwerend en laat geen inzicht zien
- kan zij nog meedenken over haar toekomst?

Therapeutische diagnostiek

Finn (1993); Kamphuis (2011); de Saeger (2021)

- Doel: de cliënt helpen zichzelf beter te begrijpen en beter om te gaan met de ervaren problemen
- Cliënt niet slechts informatiebron, maar samenwerkingspartner
- Psycholoog en cliënt beide expert
- Grondhouding: respect, vertrouwen, nieuwsgierigheid en transparantie

Therapeutische diagnostiek

- Cliënten voelen sterker betrokken: het gaat om de problemen en vragen die zij zelf inbrengen, waarbij hun gedachten en ervaringen essentieel worden gemaakt (Kamphuis, 2011).
- Positieve effecten: cliënten zien weer meer perspectief, gemotiveerder voor behandeling, betere zelfwaardering en stemming
- Uitdaging: casusconceptualisatie die uiteindelijk de cliënt zelf, tijdens de feedback, moet overtuigen

Bij hersenaandoeningen?

- Collaborative therapeutic neuropsychological assessment (Gorske & Smith, 2010)
- Expliciete aandacht voor eerste gesprek, gebruik motiverende gespreksvoering, en het geven van feedback en advies aan cliënten
- Bij dementie? Juist..!

Feedback geven NPO

Gruters e.a. (2022)

- Literatuur overzicht (N=41): vooral poliklinische populaties, o.a. dementie
- Als feedback (<50%) dan meestal face-to-face, meestal resulterend in **grotere tevredenheid over het NPO**, meestal door neuropsycholoog (behalve in multidisciplinaire context)
- Adviezen vaak gericht op cognitieve beperkingen, omgang daarmee en verbeteren gezondheid; **opvolgen van deze adviezen <50%** t.g.v. niet begrijpen, niet onthouden, niet eens zijn, behoefte hebben aan meer uitleg

Vertellen diagnose dementie

Byszewski et al. (2009)

Behoeften mensen met dementie en mantelzorgers:

- ***progressive disclosure***: vertellen als proces, noemen van dementie als optie, feedback tijdens NPO, geleidelijke onthulling
- op individu afgestemd in taal, cognitive, stijl
- aanwezigheid mantelzorger: steun ter plekke en later

Vertellen diagnose dementie

Lecouturier et al. (2008):

- Zorg voor rustige ruimte - ongestoord praten
- Weet hoeveel cliënt wil weten over diagnose & prognose
- Vorm beeld van wijze waarop cliënt eigen functioneren waarneemt
- Sluit aan bij alledaagse ervaringen
- Bereid de cliënt voor op mogelijke dementie
- Beschouw vertellen van de diagnose als ***proces***

Bevorderen beslisvaardigheid

- Handreiking Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid, SKILZ (2023)
www.richtlijnenlangdurigezorg.nl
- Multidisciplinaire richtlijn over ondersteunen van beslisvaardigheid en beoordelen van wilsbekwaamheid
- Aanbevelingen combinatie van literatuur met expertise werkgroepleden

Bevorderen beslisvaardigheid: *proces*

1. Heb altijd oog voor beslisvaardigheid van de cliënt en eventuele beperkingen daarin
2. Bij beslissing met mogelijk ernstig gevolg wees alert op signalen van verminderde beslisvaardigheid: exploreer..
3. Als vermoeden verminderde beslisvaardigheid, ga over tot zo optimaal mogelijke ondersteuning van de beslisvaardigheid

Breng de cliënt in beeld

- Vaardigheden, beperkingen en andere factoren die de beslisvaardigheid en het tonen ervan kunnen bevorderen dan wel belemmeren
- De cliënt als mens, wat belangrijk is in het leven en hoe dit verband houdt met de beslissing
- De sociale omgeving, voor zover van betekenis in de context van de actuele beslissing

Bevorderen beslisvaardigheid

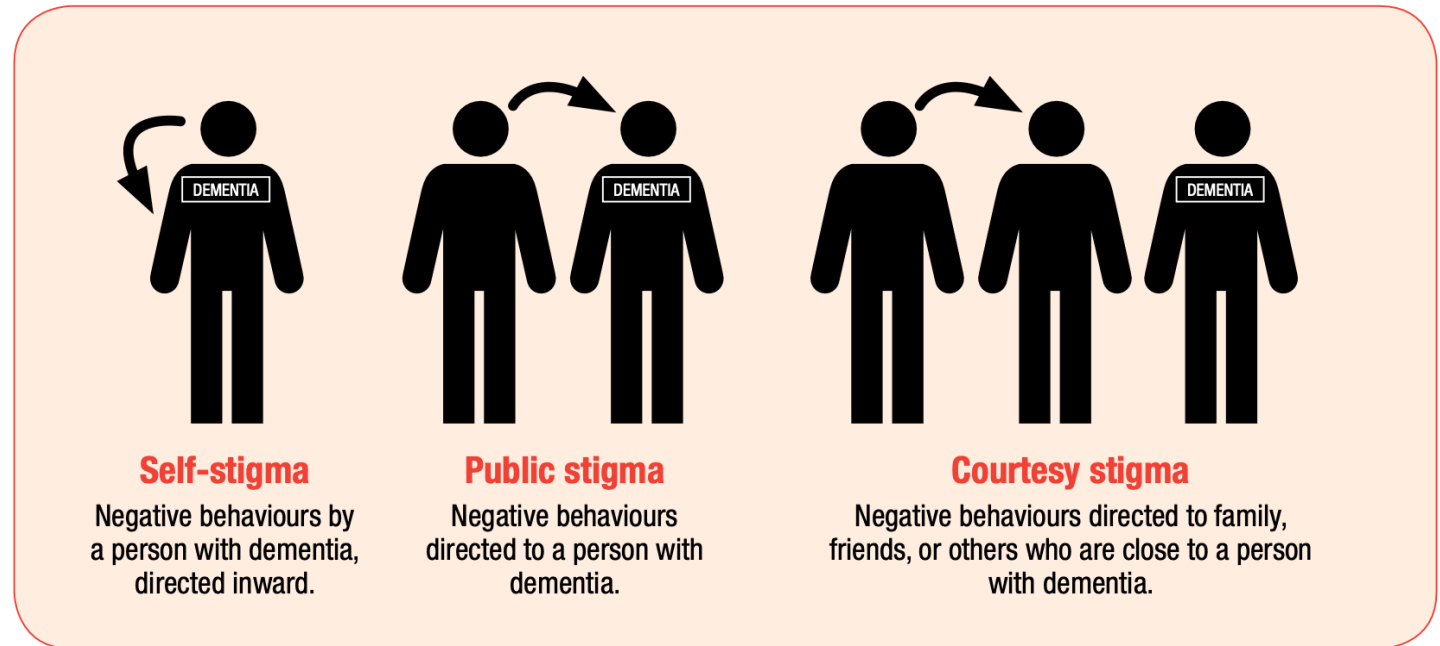
1. Breng de cliënt in beeld
2. Optimaliseer de beslisvaardigheid: gesteldheid cliënt, fysieke en sociale omgeving, gesprekssituatie

Psychologen kunnen vanuit specifieke expertise op het gebied van cognitive, emotie en motivatie, en vaardigheden op het gebied van diagnostiek en psychotherapie een bijdrage leveren aan verheldering en verbetering van besluitvormingsprocessen (Diesfeldt & Teunisse, 2017)

3. Uitdagen van stigma (ADI, 2019)

Letterlijk: een merkteken dat mensen onderscheidt van anderen; het schrijft onwenselijke eigenschappen aan hen toe, beïnvloedt sociaal gedrag

Gevoelens van schaamte, vernedering, sociale isolatie; uitstellen van diagnose; hindert cognitieve testprestaties



Examples of stereotypes

All persons living with dementia are:

- a burden to family,
- a burden on the healthcare system,
- delirious,
- hopeless,
- incapable of speaking for themselves,
- incompetent,
- invariably old,
- on a path to inevitable death,
- unable to contribute to society,
- unaware of their abilities or limitations,
- unreliable, and
- untrustworthy.

Diagnose verborgen houden

- 26% algemene bevolking Europa
- 19% van de hulpverleners Europa

Mening niet langer serieus genomen

- 85% van de mensen met dementie

Psychotherapeut over ageïsm

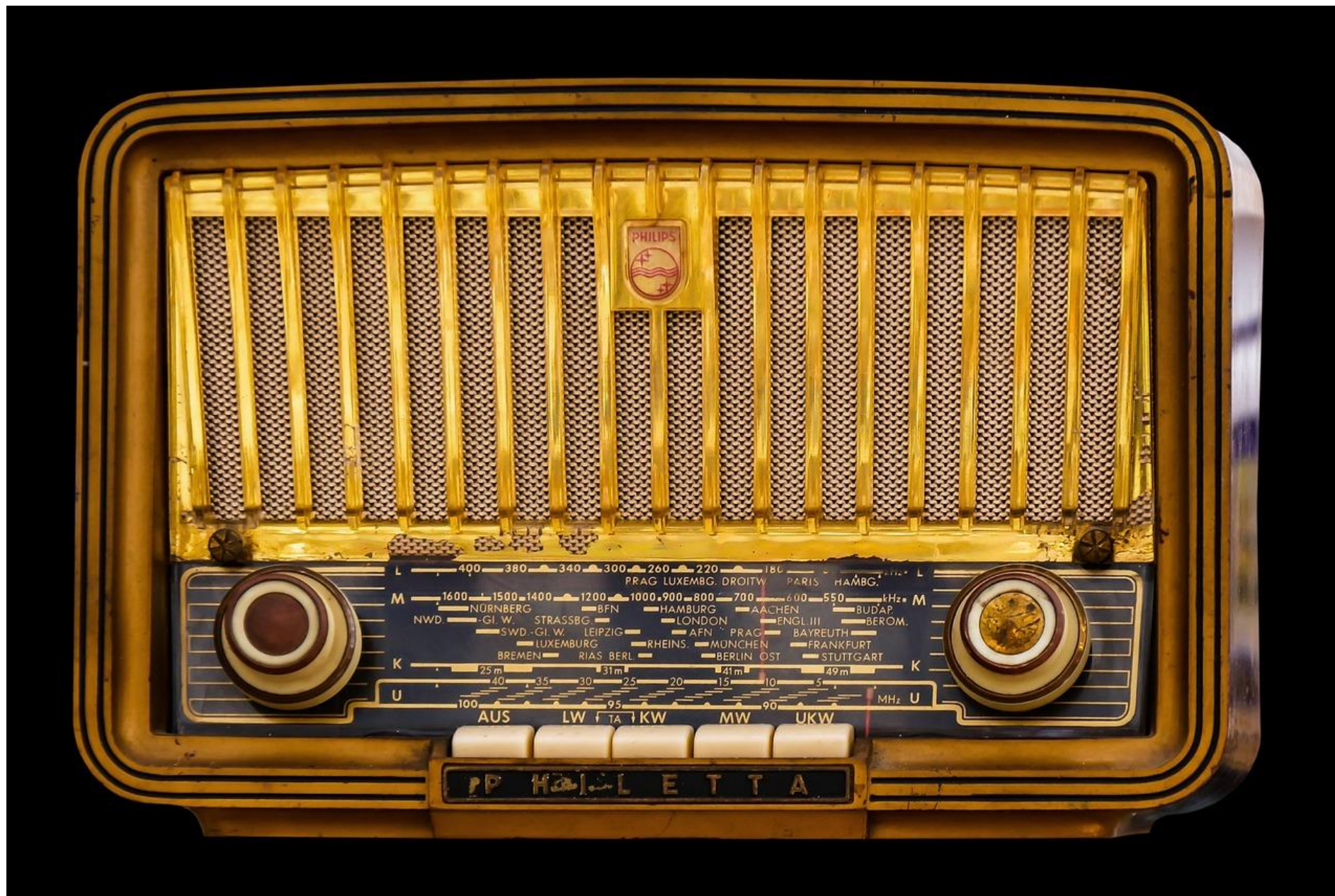
‘Ageism is one of the things that as a therapist I always need to be in dialogue with... .. I won’t tell you it’s not there. You have to be in dialogue with this place and come with openness to the older patient, who really wants treatment and tries. And you have to check and connect to this unique person as he is, as he would have wanted to, as he could be’.

(Lederman & Shefler, 2023)

Destigmatiseren

- Bewustwording creëren
- Voorlichting geven
- Mythes ontkrachten
- Persoonsgerichte benadering: zet de mens, niet de ziekte, centraal
- Aanleren van vaardigheden
- Scholing professionals
- Intervisie

www.samensterkzonderstigma.nl - destigmatisering in de geestelijke gezondheidszorg (2021)



Mevrouw Feenstra

- Proces: contact opbouw, veiligheid, vertrouwen, nieuwsgierigheid naar haar als mens, transparantie
- Inhoud: de mens die zij is geweest, waarden, kracht, beleving van het ouder worden, beleving van diagnostiek, waar staat zij nu, hoe beleeft zij haar huidige situatie, wat is op dit moment belangrijk?
- Haar eigen hulpvragen:
 1. Hoe kan ik zo lang mogelijk autonoom blijven functioneren?
 2. Hoe doe ik dat 'Leven met dementie'?