

Informatiefolder

Betekenisvol leven met dementie

**Zingeving en levensvragen
bij dementie**

Levensvragen

Dementie krijgen is een ingrijpend proces. Voor jezelf, voor je naasten. Het roept vragen op over hoe te leven met dementie. Bijvoorbeeld:

- + Hoe **accepteer** ik de achteruitgang bij dementie? **Waarom** ik? Kan ik een **weg vinden** in wat mij overkomt? **Wie ben ik** met dementie? Heeft het **leven zin** zo?
- + Ik had mijn **leven anders voorgesteld** dan het nu is, als mantelzorgers van mijn vrouw met dementie, hoe **geef** ik dat een **plekje**? Wat wil ik dat **mijn rol** is als partner en mantelzorgers zijnde van iemand met dementie?

Dit zijn voorbeelden van levensvragen en zingeving-gerelateerde vragen, die vaak vooral in de beginfase van dementie spelen. Dergelijke vragen zijn niet gemakkelijk te beantwoorden, maar praten over die vragen kan wel helpen om te leren omgaan met het dementieproces. Het kan helpen om (meer) ‘innerlijke rust’ te vinden.

Alledaagse behoeften

Naast meer *existentiële vragen*, is het belangrijk om te kijken naar *alledaagse zingeving*. Dus naast de bestaansvragen van het leven, kijken we wat de dag de moeite waard maakt. Waar kom je je bed voor uit? Wat maakt het leven betekenisvol? Mensen met dementie en hun mantelzorgers vinden daarbij niet per se andere dingen belangrijk in het dagelijks leven dan mensen zonder dementie en niet-mantelzorgers (Dewitte et al., 2020; Huizenga et al., 2023; Yaron et al., 2024). In onderzoek van het lectoraat Goed Leven met Dementie van de hogeschool Windesheim over beeldvorming over en angst voor dementie zijn beelden die mensen hebben over leven met dementie onderverdeeld in 7 thema’s, zie hierna. Deze thema’s geven waarschijnlijk ook aan wat mensen belangrijk vinden, en waarvan ze denken dat het bedreigd kan worden door dementie. Bij elk van die thema’s kunnen diepere vragen spelen, denk aan:

“De diagnose... dat is echt wel een breuk in je leven. Want je weet ook – wat je er over gelezen hebt of over gehoord hebt – dat het een snel aflopende zaak kan zijn. Bij mij gaat het heel langzaam. En dat is uitzonderlijk, daar kan je ook niks van zeggen van tevoren. Maar je weet dat het een breuk is. En vanaf dat moment ga je beseffen dat het een terugtrekkende beweging is. Dat je moet accepteren dat er steeds minder dingen gaan, maar dat je er wel over moet communiceren.”

(Man met dementie, interview door student in leernetwerk zingeving in de dementiezorg en -ondersteuning)

- + **Levensplezier:** kan ik blijven genieten (van mensen, betekenisvolle activiteiten, etc.) met (de zorg voor iemand met) dementie?
- + **Waardigheid en respect:** tel ik nog mee met dementie? Hoe ga ik om met de mensen om mij heen die onbegrip tonen voor dementie?
- + **Iets kunnen betekenen:** ben ik nog van waarde nu ik dementie heb?
- + **Verbinding met anderen:** heb ik nog een gedeelde wereld met anderen? Met de mensen thuis, met familie, met vrienden, bij groepen/verenigingen/clubs, bij de buurt, met het geloof. Voel ik me verbonden en betrokken? Voel ik me gesteund in de zorg voor mijn naaste met dementie? Hoe ga ik om met het kwijtraken van mijn naaste? Hoe ga ik om met de mensen om mij heen die dementie bagatelliseren?
- + **Verbinding met jezelf:** ben ik met dementie nog mezelf? Kan ik doorleven als mezelf? Hoe kijk ik naar het verleden, het leven in het heden, en

het kijken naar de toekomst? Wat betekent het voor wie ik ben als persoon als praten door de dementie steeds minder makkelijk gaat? Wat bepaalde mijn identiteit en is er nu niet meer? Hoe ga ik om met schuldgevoelens richting mijn naaste met dementie?

+ **Regie voeren:** kan ik met dementie zelfstandig dingen blijven doen en/of bepalen? Hoe ga ik om met het afhankelijker worden van anderen (naasten, professionals, samenleving)? Wat kan ik loslaten?

+ **Dagelijks functioneren:** kan ik nog nieuwe dingen doen/leren/ervaren met dementie? Hoe kan ik me aanpassen aan de continue veranderingen in wat ik kan door de dementie? Hoe ga ik ermee om dat ik niet meer zo makkelijk praat en me minder herinner? Hoe houd ik de zorg voor mijn naaste met dementie vol?

Het ziekteproces en de symptomen van dementie belemmeren (steeds meer) om de invulling van deze behoeften goed te realiseren. De omgeving van mensen met dementie heeft een steeds grotere rol in het ondersteunen hierbij, naarmate het ziekteproces vordert. Deels emotioneel en als sociaal vangnet, deels om praktisch invulling te geven aan behoeften.

Voor sommige mensen is het nodig om het gesprek te voeren over deze vragen, voordat ze ruimte voelen om na te denken over de praktische en sociale randvoorwaarden voor het realiseren van betekenisvolle daginvulling. Voor anderen is het voldoende als vooral en direct praktisch invulling wordt gegeven aan hun behoeften, bijvoorbeeld samen met een sociaal werker concreet op zoek gaan naar een betekenisvolle dagactiviteit buiten de deur (bv. zorgboerderij).

In gesprek

Levensvragen, zingeving-gerelateerde vragen of onderhuidse behoeften worden vaak niet bewust en letterlijk verwoord. Ze komen tussen neus en lippen door, en je hoort ze tussen de regels door. Of je merkt het aan emotionele reacties en gedrag – zoals boosheid, frustratie, irritatie, kortaf reageren, verdrietig zijn, kort lontje hebben, ruzie maken, piekeren over dingen die dwars zitten, onzeker zijn, ‘er moet wat gebeuren’ – of onverklaarbare fysieke klachten. Om vragen en onvervulde behoeften te kunnen signaleren moet je dus kijken, aanvoelen, luisteren, doorvragen en helpen formuleren.

Is de vraag en behoefte (wel) duidelijk, dan roept het voldoen aan ieders behoefte regelmatig spanningsvelden op (Yaron et al., 2023, 2024). We willen mensen met dementie zoveel mogelijk het gewone goede leven laten leiden, maar betrokkenen moeten ook leren omgaan met de moeilijkheid dat het normale goede leven niet altijd behouden kan blijven.

“**Zingevingsvragen liggen zelden voor op de tong bij mensen. Niemand belt van ‘ik heb nu een zingevingsvraag’, dat gebeurt niet. Dus je moet ze tevoorschijn luisteren. Dat zeg ik wel eens, je moet ze niet uit nieuwsgierigheid, maar uit professionele nieuwsgierigheid tevoorschijn leven.”**

(Geestelijk verzorger, interview door student in leernetwerk zingeving in de dementiezorg en -ondersteuning)

Gesprekshulp

In opleidingen en het werk van professionals in zorg en welzijn wordt vaak geen expliciete aandacht geschonken aan zingeving. Aandacht voor zingeving is echter wel een taak voor alle professionals in zorg en welzijn. Veel professionals hebben nog onvoldoende inzicht in wat zingeving behelst en ze zijn onvoldoende zeker hoe je er op een goede manier aandacht aan kunt besteden. Want, een zingeving-gerelateerde vraag verwoordt is lastig, maar het geen antwoord kunnen geven op een vraag kan ook lastig zijn. Beelden over dementie en hoe je hierover met mensen met dementie kan praten kunnen het nog moeilijker maken.

Het Diamantmodel voor mensen met beginnende dementie is een hulpmiddel die kan helpen om het onderwerp te bespreken met mensen met dementie, en met mantelzorgers van mensen met dementie (Haufe et al., 2024). Een hulpmiddel als deze helpt om alerter te worden op zingeving, en helpt om de diepte in te gaan in gesprekken. Het helpt om woorden te geven aan wat soms moeilijk onder woorden te brengen is.



Ik vind het [Diamantmodel voor mensen met beginnende dementie] wel een meerwaarde geven, want als je mensen vraagt hoe kijken ze terug op hun leven, heel veel mensen zeggen gezegend of dankbaar te zijn voor wat ze allemaal mee hebben gemaakt. Maar dan vertellen ze ook wel wat dingen die er gebeurd zijn, dus ja, het moedigt mensen wel aan om dingen te vertellen. Dat vind ik wel het positieve eraan eigenlijk.”

(Casemanager dementie, interview door student in leernetwerk zingeving in de dementiezorg en -ondersteuning)

Interprofessionele samenwerking

Naast een hulpmiddel om samen te praten over wat het betekent om dementie te hebben, is het belangrijk dat verschillende professionals in zorg en welzijn meer van elkaar leren en samen afstemmen in de zingevingszorg. Bijvoorbeeld casemanagers dementie, welzijnswerkers en geestelijk verzorgers. Casemanagers dementie kunnen bijvoorbeeld herkennen of en welke vragen en behoeften spelen, een welzijnswerker kan ondersteunen bij het vinden van betekenisvolle activiteiten, en een geestelijk verzorger kan helpen om gedachten te ordenen als mensen er helemaal in vastlopen en daar mentaal en in het dagelijks leven last van krijgen.

Niet iedereen weet overigens wat een geestelijk verzorger is en doet. Een geestelijk verzorger

is een professional die begeleiding, hulp en advies geeft aan mensen met levensvragen. In gesprekken, door te luisteren en soms met rituelen helpt hij mensen om op een positieve manier om te gaan met hun vragen. Een geestelijk verzorger kan vanuit theorie over zingeving en levensbeschouwing de vragen van mensen helpen te verwoorden, gedachten te ordenen, te relateren aan iemands levensverhaal, en handvatten bieden om hiermee om te gaan (bv. rituelen). Hierbij kan de geestelijk verzorger, indien gewenst, ook de rol van een geloofsovertuiging meenemen. Bijvoorbeeld hoe vanuit het Christendom naar dementie gekeken wordt, en wat dat betekent voor hoe je ermee omgaat of om kan gaan ([Mens tot het einde.pdf](#)).

Psychosociale zorg en ondersteuning bij dementie

Zingeving is een belangrijke pijler in gezondheid en psychologisch functioneren van mensen. Veel zingevingsbehoeften zijn universeel; ze gelden voor alle mensen. Waaraan moet je dan specifiek aandacht besteden bij dementie? Dat is wat de betekenis is van ziekte-specifieke symptomen op het kunnen realiseren van een betekenisvol leven. Zowel voor de persoon met dementie als diens mantelzorger.

Hoe de ziekte zich uit en hoe de symptomen ervaren worden, is per persoon anders. En dit wordt ook cultureel bepaald. Daarom zijn persoonsgerichte en cultuursensitieve psychosociale zorg en ondersteuning hier belangrijk. Biomedische basiskennis over ziekteproces, vormen en uitingen van dementie voelen wellicht heel handig om een gesprek in te gaan, net als kennis over specifieke culturen, maar met het stellen van open vragen kom je al een heel eind:

- + Wat betekent het voor jou om dementie te hebben? Hoe wordt binnen jouw cultuur naar geheugenproblemen gekeken?
- + Waaraan merk je dat je dementie hebt? Hoe beïnvloedt dat jouw dagelijks leven? Wat betekent dat voor jou?

Hier aandacht aan besteden in gesprekken kan mensen helpen om met een andere blik naar het leven met dementie te kijken, en daardoor:

- + Meer bewustwording, herkenning, duiding, tevredenheid en berusting vinden in wat het hebben van dementie met hen doet en voor de invulling van hun leven betekent (*existentieel; betekenisvol leven*)
- + Op andere ideeën komen, zingevingsbronnen (opnieuw) aanboren, zoals een andere hobby zoeken, bij een georganiseerde activiteit aansluiten (vanuit welzijnswerk bijvoorbeeld), afspraken maken over regievoering (*alledaags; betekenisvolle daginvulling*)

Voor sommige mensen met dementie geldt zelfs dat een gesprek over al deze vragen an sich bijdraagt aan een betekenisvol leven: dat zijn de diepgaandere gesprekken waar ze plezier uit halen en gehoord worden, en waarin ze verbinding kunnen voelen met anderen en met zichzelf.

Maar let op, wees je in de zingevingszorg bewust van het belang van taal. In het kiezen van de juiste taal naar andere beroepsgroepen, en in het contact met mensen met dementie. Samenwerking en gesprekken vergen taal. Voor mensen met dementie kunnen gesprekken bemoeilijkt worden door symptomen van dementie. Als mensen daarbij een migratie-achtergrond hebben kan dit extra lastig zijn. Dit vraagt om flexibele en creatieve manieren van het aangaan van gesprekken.

“ Het praten gaat nog wel, maar niet meer heel snel. Helemaal niet snel merk ik. En dat is gewoon klote, eigenlijk. Het praten gaat gewoon weg en dat praten is wel iets wat gewoon heel veel geeft. Dat vind ik wel een groot iets. Meer dan ik gedacht had. Het is wel een heel groot deel van het... van het zijn.”

(Vrouw met dementie, groepsinterview in leernetwerk zingeving in de dementiezorg en -ondersteuning)

Meer weten?

Literatuur

Dewitte, L., van Wijngaarden, E., Schellekens, T., Vandenbulcke, M., & Dezutter, J. (2020). Continuing to Participate in the Dance of Life as Oneself: The Lived Experience of Meaning in Life for Older Adults With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 61(7), 1019–1029.

<https://doi.org/10.1093/geront/gnaa206>

Haufe, M., Leget, C., Potma, M., & Teunissen, S. (2024). Better spiritual support for people living with early stage dementia: Developing the diamond conversation model. *Dementia*, 23(1), 91–108.

<https://doi.org/10.1177/14713012231213907>

Huizenga, J., Scheffelaar, A., Bleijenberg, N., Wilken, J. P., Keady, J., & Van Regenmortel, T. (2023). What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(8), e5983. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.5983>

Yaron, G., Bakker, F., & de Bruin, S. (2023). Goed leven met dementie. *Denkbeeld*, 35(6), 34–37.

<https://doi.org/10.1007/s12428-023-1614-x>

Yaron, G., Bakker, F., & de Bruin, S. (2024). In constant search of the good: a qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia. *Frontiers in Psychiatry*, 15, 1285843.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1285843>

Hulpmiddelen

+ [In gesprek over levensvragen – mensen met beginnende dementie \(Diamant-model\) – Palliaweb](#)

+ [Boekje-In-gesprek-over-levensvragen-beginnende-dementie-2022.pdf \(palliaweb.nl\)](#)

+ [ZINGENDA_2022.pdf \(kenniswerkplaatszingeving.nl\)](#)

+ Cultuursensitief werken: [HBO Kennisbank](#): OOG-methodiek: cultuursensitief omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie thuis

Training

+ Jaarlijks wordt een interdisciplinaire training *Zingeving en Dementie* verzorgd door het Centrum voor Levensvragen Overijssel en Netwerk Dementie IJssel-Vechtstromen, in samenwerking met ZwolleDoet!, WijZ Welzijn Zwolle en Hogeschool Windesheim.

Websites

+ [Kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke Verzorging thuis – Kennisbank | Kenniswerkplaats Zingeving](#)

+ [Een betekenisvol leven bij dementie \(zorgvoorbeter.nl\)](#)

Uitgave: Zwolle, Windesheim, 2024

Auteur: Franka Bakker

Leernetwerk: Franka Bakker, Jacqueline van Luyk, Jasper van der Horst, Janneke Kramer, Marieke Sportel, Birsen Tas, Yvonne en Zas Bousema, Geraldine Visser

Contact: fc.bakker@windesheim.nl

Samenwerkingspartijen:

- + ZwolleDoet!
- + WijZ welzijn Zwolle
- + Centrum voor Levensvragen Overijssel
- + Netwerk Dementie IJssel-Vechtstromen
- + Lectoraat Goed Leven met Dementie van Hogeschool Windesheim

Financiering: Deze informatiefolder is het resultaat van het leernetwerk *Zingeving in de dementiezorg en -ondersteuning*, onderdeel van de Kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke Verzorging. De Kenniswerkplaats is een samenwerking tussen onderzoeks-, onderwijs- en praktijkorganisaties met als doel het ontwikkelen en samenbrengen van kennis rondom geestelijke verzorging en zingeving in de thuissituatie. Zij is mogelijk gemaakt met subsidie van ZonMw.



Informatiefolder

Betekenisvol leven met dementie