

Terugblik oktober 2024 en save the date Netwerkbijeenkomst Cultuursensitieve Zorg en Dementie

Op woensdag 2 oktober 2024 heeft er weer een online bijeenkomst van het netwerk plaatsgevonden. We blikken graag terug op deze bijeenkomst.

Contact

Onderzoeker Gili Yaron deelt inzichten vanuit haar onderzoek naar wat Goed Leven met Dementie is en wat dit betekent in het dagelijks leven. Een belangrijk punt van aandacht in haar presentatie was de vraag in welke context betrokkenen spanningen tegen kunnen komen. Want bij het zoeken naar goed leven kunnen er spanningen ontstaan. Bijvoorbeeld omdat waarden verschillen/botsen, of omdat verschillende betrokkenen verschillende versies hebben van 'de waarheid'. De bevindingen uit het onderzoek van Gili Yaron en haar presentatie kun je vinden in de bijlage.

Kenniscentrum Dementie en Diversiteit

Hogeschool Windesheim werkt met landelijke partners samen aan de oprichting van een Kenniscentrum Dementie & Diversiteit. De missie van dit kenniscentrum is het bevorderen en toegankelijk maken van kennis, instrumenten, methoden en goede voorbeelden, het signaleren van vragen op het gebied van diversiteit en het (on)gevraagd adviseren van professionals, onderzoekers en beleidsmakers. Deze missie wil het kenniscentrum realiseren met behulp van het ontwikkelen van een website waarop dit mogelijk wordt gemaakt.

De eerste ideeën voor deze website en toekomstige plannen heeft Leontine Groen – van de Ven gedeeld tijdens haar presentatie waarin zij ook ideeën heeft opgehaald uit dit netwerk. Haar presentatie kun je terugvinden in de bijlage. In januari gaat de website van het kenniscentrum online. Wil je op de hoogte blijven? We hebben inmiddels een LinkedIn die je kunt volgen voor updates. Deze is te bereiken via [deze pagina](#).

Save the Date

De volgende (online) netwerkbijeenkomst staat gepland op woensdag 5 februari van 09.30 – 11.00 uur. Een uitnodiging met inschrijflink volgt snel.

Online inspiratiesessie OOG-methodiek

Zoals aangekondigd tijdens de netwerkbijeenkomst organiseert Windesheim een gratis online inspiratiesessie over de OOG-methodiek. De sessie wordt twee keer aangeboden. Op 28 november van 12 tot 13 uur en op 11 december van 18 tot 19 uur. Meer informatie en aanmelden kan via [deze link](#). De link verwijst naar de sessie van 11 december, maar als je doorklikt naar aanmelden kun je ook kiezen voor die van 28 november.

Kenniscentrum
Dementie en
Diversiteit



Onze missie



Het bevorderen van toegankelijke, inclusieve en gelijkwaardige dementiezorg, –ondersteuning en –preventie voor iedereen, gebaseerd op inclusief wetenschappelijk onderzoek mét in plaats van over mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Doelen



1. Bundelen en toegankelijk maken van kennis, instrumenten, methoden en goede voorbeelden voor professionals, onderzoekers, beleidsmakers en opleiders in het dementieveld.
2. Signaleren van vragen vanuit het dementieveld en deze omzetten in een onderzoeksagenda om de preventie, zorg en ondersteuning te verbeteren.
3. Gevraagd en ongevraagd adviseren van professionals, onderzoekers, beleidsmakers en opleiders over inclusieve dementiezorg op basis van inclusief wetenschappelijk onderzoek.

website

Doelgroep website



- Zorg – en welzijnsprofessionals die in aanraking komen met cliënten met een migratieachtergrond
- Onderzoekers op het terrein van dementie
- Opleiders van zorg – en welzijnsprofessionals
- Beleidsmakers bij zorgorganisaties en (lokale) overheid

Beoogde functies/vereisten



- Informatievoorziening
- Goede zoekfunctie om informatie te vinden
- Vragenfunctie (bijv. via een formulier)
- Uitnodiging: Meld je onderwerp bij het kenniscentrum
- Mogelijkheid tot inschrijven op nieuwsbrief, LinkedIn groep
- Goed te lezen op computer, tablet, telefoon

Vragen:

- Wat mist er eventueel?
- Wat kan weg?

Beoogde structuur



- Missie en visie op het startscherm (quote waarom van belang)
- Tegels met daarachter informatie geordend
- Knop: Over ons (logo's, foto's deelnemers)
- Knop: contact (formulier)
- Knop: aanmelden voor LinkedIn groep
- Talenopties

Vragen:

- Wat mist er eventueel?
- Wat is een logische ordening voor informatie? Op thema of op doelgroep?

Beoogde inhoud



- Titel product
- Type product (bijv. artikel, onderwijsmateriaal, methodiek, filmpje etc.)
- Korte omschrijving product
- Wie is de gebruiker van het product? (bijv. professionals in welzijn, huisarts etc.)
- Op welke doelgroep is het product gericht? (bijv. cliënten met Turkse achtergrond)
- Keywords (t.b.v. zoekfunctie)
- Eigenaar/auteur
- Gegevens contactpersoon (e-mail)
- Url/vindplaats

Vragen:

- Wat mist er eventueel?
- Wat kan weg?

Vragen of ideeën?

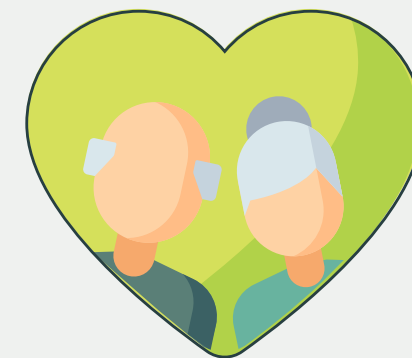


- LM.Groen-vande.Ven@windesheim.nl

**EEN ONDERZOEK VAN HET LECTORAAT
GOED LEVEN MET DEMENTIE**

Gili Yaron, Simone de Bruin, Franka Bakker
Zwolle, 2021-2024

Zoeken naar
goed leven
met dementie



ZOEKEN NAAR GOED LEVEN MET DEMENTIE



Gili Yaron, Simone de Bruin en Franka Bakker

Zoeken naar goed leven met dementie samen met de persoon met dementie zelf en diens naasten is een **cruciale en complexe opdracht voor hbo-professionals**, die mensen met dementie begeleiden.

In de periode 2021-24 heeft het Lectoraat Goed Leven met Dementie **onderzoek gedaan naar de vraag: wat is goed leven met dementie?** Uit dit onderzoek blijkt dat HET goede leven met dementie niet bestaat. Verschillende betrokkenen vinden namelijk verschillende dingen goed. Goed leven is ook niet statisch (onveranderlijk). Wat goed leven is, verandert voortdurend. Dat komt omdat de omstandigheden veranderen, maar ook de betrokken personen. **Goed leven is dus een werkwoord:** een continu en dynamisch proces. Het is iets waar betrokkenen samen naar zoeken.

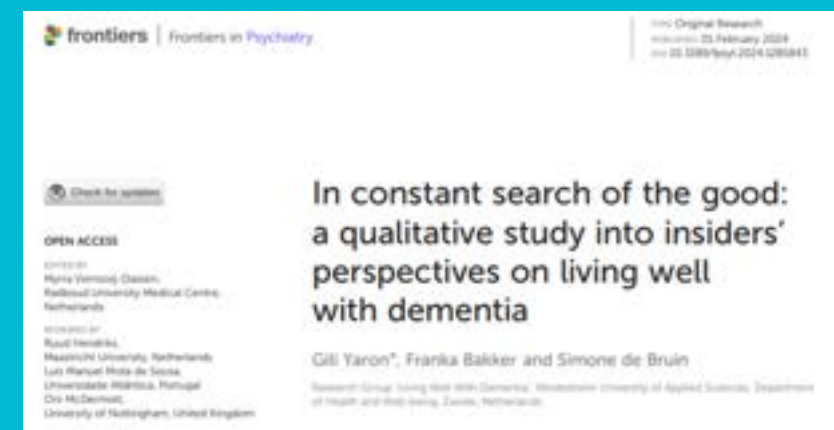
Maar: dat samen zoeken naar goed leven met dementie is nog helemaal **niet vanzelfsprekend in de praktijk**. In de samenleving, maar ook in zorg en welzijn heersen er nog veel **negatieve beelden** over dementie. Veel mensen zien dementie als 'ziek, zwak en misselijk'. Als je beeld van dementie draait om beperking, lijden en uitzichtloosheid, dan zal dat ook je houding naar mensen met dementie bepalen. **Maar wat gebeurt er als je ook kijkt naar wat er nog wèl mogelijk is?** Naar wat mensen met dementie nog wel kunnen doen, wat ze belangrijk vinden, waar ze blij van worden, waar ze talent voor hebben en hoe ze zich kunnen ontwikkelen? Dan zul je heel anders handelen.

In deze presentatie nemen we je mee in de **betekenis van goed leven met dementie**. Tipje van de sluier: goed leven met dementie is niet per sé anders dan goed leven zonder dementie. Maar met dementie is het wèl lastiger om te zoeken naar goed leven.

Wil je meer lezen?



Yaron, G., Bakker, F. & de Bruin, S. Goed leven met dementie. Denkbeeld 35, 34-37 (2023). <https://doi-org.windesheim.idm.oclc.org/10.1007/s12428-023-1614-x>



Yaron G, Bakker F, de Bruin S. In constant search of the good: a qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia. Front Psychiatry. 2024 Feb 1;15:1285843. doi: 10.3389/fpsy.2024.1285843. PMID: 38362025; PMCID: PMC10867197.

Onderzoeksvraag

Wat betekent 'goed leven met dementie' voor betrokkenen in het dagelijks leven?



Insteek



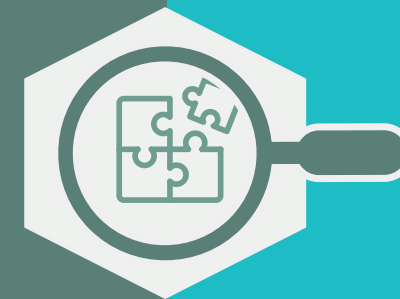
Aanvullen
biomedische
benadering



Verrijken
concept
'goed leven'



Stem
betrokkenen
laten horen



Methode



10
Mensen met
dementie



5
Mantel-
zorgers



6
Professionals
zorg/welzijn



ACHTERGROND VAN HET ONDERZOEK



Het aantal mensen met dementie in Nederland stijgt. Er zijn nu zo'n 300.000 mensen met dementie. 70 tot 79% woont nog thuis. Wat hebben zij nodig om goed leven te kunnen leven in hun eigen omgeving?

Tot nu toe heerst er in de dementiezorg en -ondersteuning vooral een **biomedische benadering** van dementie. Die heeft met name aandacht voor de diagnose en prognose, de symptomen, (brein)onderzoek en medicijnen. Je hoort in de media vast ook wel eens over dé pil tegen dementie. Er is nog weinig aandacht voor de alledaagse invloed van geheugenklachten op het leven van mensen die hiermee te maken krijgen en hun naasten. En er is een behoorlijk negatief beeld van dementie. In beelden en verhalen staat de tragiek centraal: de achteruitgang en het lijden. Mensen met dementie worden voorgesteld als passieve slachtoffers of 'levende doden'.

Sinds ongeveer vijftien jaar is er ook de **psycho-sociale benadering**. Die gaat over ondersteuning van autonomie, waardigheid, betekenisvolheid, participatie, en welbevinden van mensen met dementie. Binnen deze psychosociale benadering zie je steeds vaker een nieuw concept opduiken: **'Goed leven met dementie'**. In het Engels is dat 'Living well with dementia'. Onderzoekers en beleidmakers willen met dit concept mensen met geheugenklachten en naasten helpen om een zo goed mogelijk leven te leiden. Maar: het onderzoek naar het concept goed leven is vaak kwantitatief (gericht op cijfers). De stemmen van mensen met dementie, hun naasten, en de professionals die hen ondersteunen ontbreken hierbij.

Ons onderzoek kijkt daarom juist naar de **ervaringen van deze direct betrokkenen, in de context van het alledaagse leven**. We hebben tien mensen met dementie, vijf mantelzorgers en zes professionals in zorg en welzijn geïnterviewd over hoe ze kijken naar goed leven met dementie. Dit hebben we met een **studentonderzoeker** gedaan. Zo zien jullie hoe wij als lectoraat onderwijs en onderzoek aan elkaar verbinden! Op veel verschillende onderzoeksprojecten werken studentonderzoekers van verpleegkunde, sociaal werk, theologie en levensbeschouwing, verplegingswetenschappen e.d. mee. Vervolgens hebben wij de **interviews geanalyseerd**.

Uit de analyse komen **drie centrale thema's** naar voren:

- A. Vormgeven aan verschillende 'goeden';
- B. Spanningen tussen, spanningen binnen;
- C. Werken aan wederzijdse afstemming

De resultaten

2

A



Vormgeven aan verschillende 'goeden'

1

Dagelijkse activiteiten zijn uitingen van **waarden** (dingen die mensen belangrijk vinden in het leven):



Niet anders dan anders!

2

Dementie drukt. Is goed leven met dementie **überhaupt mogelijk?**

Ja, maar dit is **afhankelijk** van:

1. Het type en fase van dementie
2. Externe omstandigheden
3. De **houding** van betrokkenen



Actief creëren betekenisvolle momenten



Passend verhouden tot moeilijkheden en grenzen

A. Vormgeven aan verschillende 'goeden'



Het eerste thema gaat over wat 'goed' precies betekent volgens de betrokkenen die we spraken. We hebben mensen in ons onderzoek gevraagd naar wat zij goed leven met dementie vinden in het dagelijks leven. In hun antwoord beschreven ze vaak allerlei **dagelijkse activiteiten** als wandelen, met familie tijd doorbrengen, slapen, lekker eten, muziek maken. Deze dagelijkse activiteiten zijn **uitingen van de dingen die mensen belangrijk vinden: hun waarden**. Zo vertelde één persoon met dementie: "Dan kan ik nog fietsen en autorijden. Ik kan nog komen waar ik wil. Als ik naar mijn schoonzusje wil dan kan dat." (interview 13). Dit is een uiting van de waarde 'autonomie' of 'zelfbeschikking'. Deelnemers noemden zelf ook allerlei waarden die horen bij goed leven: plezier, vrijheid, veiligheid, gezondheid, respect, goede relaties, en geborgenheid.

Goed leven gaat er dus om, dat mensen met dementie, naasten en professionals in het alledaagse leven **samen vormgeven aan hun waarden**. Let op: 'Het goede' is niet één ding; **er zijn veel 'goeden'**! Dit betekent ook dat er niet één recept is voor goed leven. Zoals een professional zei: "Er is bijna niet één formule te vinden van 'wat is goed'. Gewoon de normale menselijke dingen die normaalgesproken vanzelf gaan bij mensen, en die bij mensen met dementie niet meer vanzelf gaan" (interview 4).

Sommige deelnemers vroegen zich af: **is goed leven met dementie überhaupt mogelijk?** Het ziektebeeld maakt het namelijk moeilijker om je waarden vorm te geven in het alledaagse leven. Dit komt bijvoorbeeld door cognitieve problemen, een somber toekomstbeeld, of vervelende reacties van anderen. Uiteindelijk vonden ook deze deelnemers dat goed leven mogelijk is, maar dat dit wel lastiger is dan zonder dementie. Goed leven is daarbij **afhankelijk van 3 zaken**:

1. Het **type en fase van dementie** (bv. in een gevorderd stadium van Korsakovdementie (door alcoholverslaving) is goed leven lastiger te 'doen')
2. **Externe omstandigheden** (bv. als je woont in een dorp met weinig voorzieningen, of als je arm bent is goed leven lastiger te 'doen')
3. De **houding van betrokkenen** (bv. als anderen je buitensluiten of als je negatief bent ingesteld is goed leven lastiger te 'doen').

Vooraf de houding van betrokkenen is essentieel voor goed leven. Deze houding draait ten eerste om het **actief creëren van momenten van betekenis**, waarin betrokkenen plezier, verbondenheid, of competentie ervaren. Zoals een mantelzorger vertelde: "Wat ik wel belangrijk vind is om stil te staan bij de mooie momenten die er zijn, en ook heel bewust. Bijvoorbeeld een Moederdag, verjaardag, en Kerstmis. Veel intenser beleven en ook vastleggen met foto's of rituelen" (interview 9)

Ten tweede draait deze houding om het **'passend' verhouden tot moeilijkheden en grenzen**. Dus niet voorbijgaan aan beperkingen, achteruitgang, en lastige emoties zoals verdriet, boosheid, of rouw. En ook: helder kijken naar de grenzen die er zijn. Denk aan de groeiende afhankelijkheid, de verhuizing naar een verpleeghuis, en de dood. Een professional zei dan ook: "Goed leven is misschien ook wel goed sterven" (interview 7)

De resultaten

2



Spanningen tussen, spanningen binnen

B

1



Spanningen **tussen** betrokkenen



Verschillende waarden, waarheden en behoeftes

Dilemma: Welk perspectief krijgt voorrang?



Afhankelijkheid
Gelijkheid onder druk
Dubbele petten

2



Spanningen **binnen** persoon met dementie



Verleden-zelf (oude gewoontes voorkeuren en sociale rollen)

Dilemma: Bij welk 'zelf' sluit je aan?

versus



Heden-zelf (nieuw gedrag, voorkeuren en sociale rollen)

B. SPANNINGEN TUSSEN & SPANNINGEN BINNEN



Het tweede thema gaat over spanningen. Want: vormgeven aan goed leven gaat niet vanzelf. Mensen in het sociale netwerk van de persoon met dementie ervaren allerlei spanningen terwijl ze samen proberen vorm te geven aan goed leven met dementie. Ten eerste zijn er **spanningen tussen betrokkenen**. Zulke spanningen kunnen bijvoorbeeld optreden als mensen **verschillende waarden** hebben. Voor de moeder met dementie is het bijvoorbeeld heel belangrijk dat zij zelf kan bepalen (autonomie) of en wanneer ze gaat douchen; voor de dochter is hygiëne juist belangrijk. Dat kan botsen. Denk verder aan een persoon met dementie die autorijden belangrijk vindt (zelfstandigheid), terwijl zijn vrouw juist zijn veiligheid en die van anderen belangrijk vindt (veiligheid). Er kunnen ook spanningen zijn tussen **verschillende waarheden**. Mensen beleven de realiteit anders. Bijvoorbeeld als ze het niet met elkaar eens zijn of iemand wel of geen 'echte' dementie heeft. Of als ze het niet eens zijn over wat ze samen hebben meegemaakt. Er kunnen dan allerlei conflicten ontstaan. En er kunnen ook spanningen zijn tussen **verschillende behoeften**. Een voorbeeld is als de persoon met dementie graag veel scrabbelt, omdat hij behoefte heeft aan afleiding en een gevoel van competentie. Zijn vrouw moet ondertussen veel zorgen, het huishouden draaiende houden en allerlei professionals ontvangen. Zij heeft geen behoefte aan veel scrabbelen, maar aan tijd voor zichzelf.

Als er spanningen spelen tussen betrokkenen, speelt er een **kerndilemma**: welke waarde, waarheid of behoefte krijgt voorrang? De afhankelijkheid en ongelijkheid die met dementie ontstaan maken dit dilemma nog ingewikkelder. "Je ziet ook bijvoorbeeld, huwelijken gaan ervan kapot. Want het is een hele omslag, ze zijn geen partners meer. Hij is de zorgvrager en [zij] de zorgdrager" (professional, interview 6). Deze **afhankelijkheid en ongelijkheid zorgen ervoor dat naasten en professionals een dubbele pet ophebben als er spanningen spelen**: ze zijn zowel 'rechter' als 'deelnemer' in het conflict. Dat maakt het voor hen heel ingewikkeld!

Ten tweede zijn er **spanningen binnen de persoon met dementie zelf**. De identiteit van deze persoon is namelijk een mix van verleden-zelf én heden-zelf:

- Het **verleden-zelf**: 'oude' gewoontes, voorkeuren en sociale rollen. "Mijn moeder kan niet zelf dingen ondernemen dus dan ben ik toch op zoek van: wat is er goed voor haar en wat zou ze fijn vinden. Ik weet dat ze van dieren houdt. De kinderboerderij is hierachter en toen ze nog kon lopen ging ze graag naar de geiten kijken. Dan ga ik er ook maar vanuit dat dat nog steeds zo is" (MZ, interview 8).
- Het **heden-zelf**: nieuw gedrag, voorkeuren en sociale rollen. Een overtuigde vegetariër kan dan bijvoorbeeld weer vlees gaan eten, maar dat vindt de familie vaak lastig. Tegen deze veranderingen ingaan heeft vaak weinig zin. Dat kan boosheid en frustratie oproepen.

Ook hier speelt er een **kernlemma**: Bij welke 'zelf' sluit je aan? Het is hierbij belangrijk om te voorkomen dat de persoon met dementie wordt overvraagd of ondervraagd. Overvragen betekent te veel aansluiten bij het verleden-zelf waarin de persoon nog veel kon en wist, en dus **bependingen en veranderingen negeren**. Ondervragen betekent te veel aansluiten bij het heden-zelf waarin de persoon met dementie beperkingen ervaart, en dus **de persoon afschrijven**.

De resultaten

2



Werken aan onderlinge afstemming

C

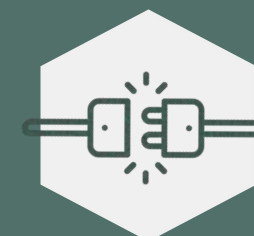
1

Goede afstemming vraagt om het **ontwikkelen van 'voelsprietten'**



Aanvoelen twee typen spanningen

Aanvoelen wat wel/niet werkt (woordgebruik, activiteiten)



Extra belangrijk bij mensen die zich **moeilijk uiten**

2

Goede afstemming vraagt om **afwisselen tussen:**

De ander **leiden**

Voorzichtig overtuigen, uitnodigen, verleiden om 'mee te gaan'. Humor helpt!



De ander **volgen**

'Meebewegen': toegeven, meedoen, niet ingrijpen. Welke conflicten vermijden?

C. WERKEN AAN ONDERLINGE AFSTEMMING



Het laatste thema gaat over goed omgaan met deze spanningen. Deelnemers vertelden ons namelijk dat ze **werken aan onderlinge afstemming** als er spanningen zijn. Als professional ben je eigenlijk voortdurend aan het afstemmen. Dat doen professionals ten eerste door hun sensitiviteit te ontwikkelen: hun **'voelsprietjes'**. Hiermee voelen ze steeds aan wat wel en niet werkt bij het omgaan met personen met dementie, naasten, en andere collega's. Zoals een professional zei: "Alsof [mensen met dementie altijd] zelf kunnen zeggen: ik heb hier geen zin in, moeten we weer naar de dagbesteding? Maar ja: ze komt altijd zo boos terug. Kijken hé, kijken waar mensen op aan gaan. Die twinkeling in de ogen zie je bij iedereen" (Professional, interview 11). Wat ze bedoelt is, dat je als professional en naaste moet leren voelen dat bepaalde dingen (gewone dagbesteding) niet werken, en andere dingen juist wel (Odensehuis). Denk hierbij ook aan welke woorden iemand prettig vindt: dementie, geheugenklachten, of iets anders. Of welke activiteiten goed bij iemand passen. Let op: sensitief zijn is extra belangrijk bij mensen die zich **moeilijk kunnen uiten**. Dat kan de persoon met dementie zijn, maar ook de overbelaste mantelzorg, of een onervaren collega.

Ten tweede betekent goed afstemmen dat je kunt **afwisselen tussen de ander leiden en de ander volgen**. Leiden is de anderen voorzichtig uitnodigen, meenemen in jouw verhaal, verleiden tot het doen van dingen die z/hij in eerste instantie niet wil. Volgen is juist met die ander meebewegen, meedoen, niet ingrijpen.

Voorbeelden van leiden zijn: Aan de persoon met dementie te vertellen waarom een bepaalde zorghandeling nodig is, aan leden van een zangkoor uit te leggen waarom de persoon met dementie soms stoort, iemand gerust te stellen dat je met geheugenproblemen nog steeds meetelt. Een mantelzorg vertelt hoe ze **humor gebruikt** bij het leiden: "Mijn vader had nooit zin in douchen. Maar dan zei ik: 'pap je wilt toch geen stinkend oud mannetje worden', op die manier deed hij het wel. We maakten daar altijd een beetje een grap van" (interview 10).

Voorbeelden van volgen zijn: een technisch persoon met dementie passende activiteiten aan te bieden (bijvoorbeeld vrijwilligerswerk bij een repaircafé), het vermijden van onnodige conflicten, toegeven dat iemand gelijk heeft ook al zie jij dat anders, of afwachten tot iemand klaar is voor ondersteuning. Een professional vertelt hoe ze **op haar handen zit**: "Een vrouw met dementie waarmee ik werk raakt het overzicht nu volledig kwijt, dat geeft zoveel onrust. Ik probeer dan dingen [ondersteuning] in te zetten, maar die eigen regie laat ze moeilijk los. Ik zie op tien kilometer afstand: zij kan heel veel maar ook weer niet. Heel lastig, maar dan laat ik iemand wel even aanmodderen. Dan doe ik het op haar tempo" (professional, interview 1).

Voelsprietjes ontwikkelen, leiden en volgen zijn allemaal vormen van **'onzichtbaar werk'**. Als we aan zorg en ondersteuning denken, denken we namelijk vaak aan medicatie of activiteitenbegeleiding; we vergeten het **afstemmen** dat we voortdurend doen. Maar afstemmen is nu juist de kern van zorg en begeleiding!

3 Conclusies

- 

Betrokkenen zoeken samen naar 'het goede'. 'Goed leven met dementie' is een **werkwoord**: een continu en dynamisch proces.
- 

Goed leven **is niet per se anders met of zonder dementie**, en blijft mogelijk na de diagnose; Dementie maakt dit **wel lastiger**.
- 

'Goed leven' is **niet alleen positief (en dementie niet alleen negatief)**. Het gaat om actief creëren van betekenisvolle momenten, en passend omgaan met moeilijkheden en grenzen.
- 

Omdat 'goed leven' **persoonlijk** is, is het belangrijk dat betrokkenen **regelmatig samen praten** over wat 'goed leven' voor ieder betekent. Kijk naar wat **iedere betrokkene** brengt en haalt!
- 

Afstemmen bij spanningen is hard werken, maar onzichtbaar: we zien dit vaak niet als 'echte zorg'. Het is dus belangrijk om het afstemmen te zien én te ondersteunen.

CONCLUSIES



Samengevat, kunnen we dit concluderen als het gaat over goed leven met dementie:

1. Betrokkenen zoeken samen naar 'het goede'. 'Goed leven met dementie' is dus een **werkwoord**: een continu en dynamisch proces.
2. Goed leven is **niet per se anders met of zonder dementie**, en blijft mogelijk na de diagnose; Dementie maakt dit wel lastiger.
3. Goed leven' is **niet alleen positief (en dementie niet alleen negatief)**. Het gaat om actief creëren van betekenisvolle momenten, en passend omgaan met moeilijkheden en grenzen.
4. Omdat 'goed leven' persoonlijk is, is het belangrijk dat betrokkenen **regelmatig samen praten** over wat 'goed leven' voor ieder betekent. Kijk naar wat **iedere betrokkene** brengt en haalt!
5. **Afstemmen bij spanningen is hard werken, maar onzichtbaar**: we zien dit vaak niet als 'echte zorg'. Het is dus belangrijk om het afstemmen te zien én te ondersteunen.

Vragen of feedback? Bel/mail Gili Yaron via g.yaron@windesheim.nl of 06 5153 0454



OPEN ACCESS

EDITED BY

Myrra Vernooij-Dassen,
Radboud University Medical Centre,
Netherlands

REVIEWED BY

Ruud Hendriks,
Maastricht University, Netherlands
Luis Manuel Mota de Sousa,
Universidade Atlântica, Portugal
Orie McDermott,
University of Nottingham, United Kingdom

*CORRESPONDENCE

Gili Yaron
✉ g.yaron@windesheim.nl

RECEIVED 30 August 2023

ACCEPTED 16 January 2024

PUBLISHED 01 February 2024

CITATION

Yaron G, Bakker F and de Bruin S (2024) In constant search of the good: a qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia.

Front. Psychiatry 15:1285843.

doi: 10.3389/fpsy.2024.1285843

COPYRIGHT

© 2024 Yaron, Bakker and de Bruin. This is an open-access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License \(CC BY\)](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

In constant search of the good: a qualitative study into insiders' perspectives on living well with dementia

Gili Yaron*, Franka Bakker and Simone de Bruin

Research Group 'Living Well With Dementia', Windesheim University of Applied Sciences, Department of Health and Well-being, Zwolle, Netherlands

Introduction: The new concept of 'living well with dementia' is currently gaining traction in practice, policy, and research. However, people with dementia and their carers' own understanding of this concept has not received much scholarly attention. This is because empirical studies into living well with dementia are predominantly quantitative; there are only a few qualitative studies on this topic. This study therefore sets out to investigate what living well means for 'insiders' in an everyday context.

Methods: To explore insiders' own perspectives on living well with dementia, we conducted interviews and focus group discussions with 21 dementia stakeholders. The study included ten individuals with mild-to-moderate dementia living at home, five family carers who are or have been involved in the care for a person with dementia, and six health and social care professionals.

Results: Living well with dementia, for our study participants, revolves around shaping their daily lives according to their values. In this sense, living well with dementia is no different than without. As it involves the values of the person with dementia and those of their social network, living well is both an individual and a collective concern. Having dementia undermines people with dementia's ability to substantiate their values, but it is still possible to live well. As they attempt to shape living well with dementia, respondents encounter tensions within the social network and within the person with dementia. To handle these tensions, they work for mutual attunement by using sensitivity and switching between leading and following in social interactions.

Discussion: Living well with dementia in a daily context is a dynamic process in which people with dementia, family carers, and professionals constantly seek the good together. This insight contributes to a better understanding of stakeholders' ongoing, invisible efforts to mutually attune. It may also help bypass dichotomizing approaches to dementia. Finally, it opens up new venues for research into reciprocity in the care collective. The article closes with recommendations to improve dementia care and support in light of these findings.

KEYWORDS

dementia, living well, good life, quality of life, well-being, care ethics, qualitative study

1 Introduction

Traditionally, biomedical approaches have dominated understandings of dementia, emphasizing negative consequences such as loss of function, decline, and death. This fatalistic perspective typically uses negative dementia frames, fueling the so-called ‘tragedy discourse’ (1–4). The last thirty years have seen the rise of another, more appreciative perspective in research, policy, and practice: one that centers supporting autonomy, dignity, inclusion, meaningfulness, participation, and well-being. On the one hand, this ‘appreciative turn’ includes the ‘personhood movement’, which focuses on enduring personhood, the lived experiences of people with dementia, and social relationships (5–9). On the other hand, appreciative approaches emphasize positive language, adaptability, and remaining strengths and abilities (10–12).

As part of the latter, more positive perspective on dementia, research publications increasingly feature the new concept of ‘living well with dementia’. Conceptual articles addressing living well with dementia advocate the new concept’s merits (including destigmatisation and empowerment) while exploring its practical implications or theoretical underpinnings (4, 9–12). Critics, by contrast, warn against the pitfalls of an overly positive outlook on dementia, which may serve to deny the suffering of affected individuals and make them personally responsible when ‘failing’ to live well (1, 2).

The bulk of empirical studies deploying the concept of living well take a quantitative approach, determining people with dementia’s and their family carers’ ability to live well, or the impact of various interventions on this ability (13–19). To generate and interpret data, these studies use existing measures such as quality of life, well-being, and life satisfaction. The concept is thereby implicitly assumed to be a theoretical rather than everyday notion. This approach therefore yields little insight into how people with dementia and those involved in their care understand living well in the context of everyday life.

Qualitative approaches may help disclose insiders’ perspectives regarding living well with dementia. However, the limited number of qualitative studies on living well with dementia tend to use this concept as a synonym for quality of life or coping (20, 21). We currently know of only four qualitative studies explicitly engaging with respondents’ own ideas regarding living well with dementia, but these focus on professionals in residential care, public perceptions of dementia, and the Korean context (22–25).

The question therefore remains: how do people with dementia and their carers understand living well with dementia in an everyday context? Drawing on a qualitative study with various dementia stakeholders, this paper aims to explore their ‘insider’ perspectives on living well. The study involved people with mild-to-moderate dementia who live at home, family members who are or have been involved in the care for people with dementia, and professionals.

In the end, our goal is to contribute to a more nuanced understanding of what living well with dementia entails, without falling back on overly negative or positive frames. As will become

clear, this paper offers three distinct contributions. On an empirical level, it expounds various stakeholders’ views regarding living well with dementia in a daily context. On a conceptual level, it further develops the concept of living well as a dynamic, collective process, and proposes directions for further research into its reciprocal aspects. On a practical level, the paper provides recommendations for improving dementia care and support.

2 Methods

2.1 Study design, participants, and recruitment

To understand stakeholders’ perspectives on living well with dementia, we conducted a qualitative study between March 2021 and March 2022 in the Netherlands. Data were collected through fourteen interviews and two focus group discussions. Participants were people with various types of mild-to-moderate dementia living at home (n=10), family carers who care or have cared for a person with dementia (n=5), and health and social care professionals working with people with dementia at home as well as in adult day-services centers (n=6) (see Tables 1, 2 for participants’ characteristics).

The choice to include people with mild-to-moderate dementia was motivated by the need for participants to be able to reflect upon the notion of living well with dementia. Participants were recruited using convenience sampling. The authors first contacted professionals in their network, asking them to participate in the study. In addition, we asked these professionals to recruit people with mild-to-moderate dementia living at home and their family carers. Since the study focused on the subjective meanings attributed to living well with dementia in general, we did not collect information on the type of dementia, year of diagnosis, or cognitive function.

2.2 Ethics

The Medical Ethical Committee of [Isala hospital, Zwolle, the Netherlands] approved our study proposal (study number [210718]). All participants with dementia were at early stages of dementia and were living in the community independently. In the recruitment stage, prospective participants received an information sheet on the study’s purpose, expectations, data generation and data management, exit-option, and confidentiality. In addition, they received a copy of the informed consent form in advance. These materials made use of dementia-friendly, accessible language (B1 language proficiency level). The research team ensured included participants with dementia were able to fully engage in conversation and comprehend the information sheet and consent procedure. Information on the study and consent was provided again at the start of each interview and focus group, after which participants all signed for informed consent. During interviews and focus groups with people with dementia, the researchers took care to regularly

TABLE 1 Overview of research participants (interviews).

Respondent number	Respondent status	Interview type	Age	Gender	Length interview
1	Professional: case manager dementia	Semi structured	28	Female	60 min
2	Person with dementia Partner (dyad interview)	Narrative, semi structured	87 82	Male, female	60 min
3	Family carer (partner, see interview 2)	Semi structured	82	Female	110 min
4	Professional: coordinator adult day-services center	Semi structured	50	Female	60 min
5	Professional: municipal social worker	Semi structured	25	Female	56 min
6	Professional: home care counselor	Semi structured	23	Female	68 min
7	Professional: coordinator adult day-center	Semi structured	56	Female	61 min
8	Family carer (daughter)	Semi structured	53	Female	56 min
9	Family carer (daughter)	Semi structured	45	Female	69 min
10	Family carer (daughter)	Semi structured	50	Female	96 min
11	Professional: owner home care agency	Semi structured	53	Female	58 min
12	Family carer (son, see interview 13)	Semi structured	72	Female	53 min
13	Person with dementia Son (dyad interview)	Narrative, semi structured	90 72	Female, male	30 min
14	Person with dementia Daughter (dyad interview)	Narrative, semi structured	Undisclosed	Female, female	45 min

check participants’ well-being, and accommodate their abilities by keeping the conversation short or setting breaks.

2.3 Data collection

The interviews lasted 30–110 minutes and were conducted by a student affiliated with our research group. Interviews with people with dementia and family carers took place at their homes, professionals were interviewed over the phone or online. Professionals and family carers were interviewed using a semi-structured approach. To guide the interviews, the interviewer used an topic list designed in advance. To enable participants to articulate their own perspectives on living well with dementia, each interview started inductively by asking about the personal

meaning of this notion. Following topics were based on a synthesis of gerontological theories regarding ‘aging well’, since the theoretical underpinnings for ‘living well with dementia’ are still limited. Gerontological theories approach aging as lifelong process involving interactions between individuals and their social and physical environment. Various values (e.g. autonomy, pleasure, good relations) and resources (e.g. health status, various literacies, financial security) are key for aging well. To draw out these aspects in the interviews, topics addressed the role of people with dementia themselves, their social environment (e.g. family carers, neighbors, friends, professionals), their physical environment (including health and social care provisions), values, and resources in living well with dementia.

Interviews with people with dementia were divided into a semi-structured and a narrative part. For the semi-structured part, the interviewer used the topic list described above. For the narrative part, the interviewer used visual aids to help interviewees articulate their views, despite their cognitive impairments. Participants were offered a stack of random images (e.g. landscapes, everyday objects, people), and asked to select three that represent living well to them and elaborate on these. Interviews with people with dementia included a family carer to ensure respondents felt safe.

The focus group discussions were held at a later stage, and included seven people with dementia. These group conversations were organized to guarantee the perspectives of a sufficient number of people with dementia were represented in the study, allow for new insights arising from reflection among peers, and collect people with dementia’s feedback on an early version of the data analysis. These focus groups lasted 98 and 72 minutes respectively and took place at an adult day-services center for people with dementia. The

TABLE 2 Overview of research participants (focus groups).

Respondent number	Respondent status	Age	Gender
15	Person with dementia	72	Male
16	Person with dementia	73	Male
17	Person with dementia	81	Male
18	Person with dementia	74	Female
19	Person with dementia	88	Female
20	Person with dementia	74	Male
21	Person with dementia	74	Male

first author led the discussions together with a chaplain with expertise in existential issues in dementia, using an adapted version of the interview topic list. Data collection reached saturation during the second focus group. The first author visited the day center thrice before the focus groups commenced to get a sense of the setting and ensure respondents' comfort. All conversations were audiotaped and transcribed verbatim; GY took field notes throughout the data collection and analysis.

2.4 Data analysis

During the analysis, we gradually discovered the role of values, tensions, and mutual attunement in living well with dementia. To understand these findings we took direction from the ethics of care, a scholarly tradition that has long analyzed care relations (26–28). Leading care ethicist Joan Tronto defines care broadly as “*a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our “world” so that we can live in it as well as possible*” (26). The ethics of care views health and social care, in particular, as an ongoing and ever-changing relational process. This process involves mutual attunement and attentiveness between care providers and care receivers—who are often vulnerable and dependent (29–31). Using care ethics as an analytical lens allowed us to forefront participants' values, unpack various inherent tensions, and understand how they negotiate such tensions in daily care.

Analyzing the data, we followed the steps of thematic analysis (32). Taking an iterative approach, the first author and two colleagues read and open coded five interview transcripts. GY then devised a coding tree and used it to deductively assign codes to relevant passages in all interviews, adding additional inductive codes when identifying new topics. Analyzing the focus group transcripts and field notes, she checked and enriched the previously identified codes. Next, she further refined and reduced all the codes generated by grouping them together into categories, thereby yielding candidate themes. Going back and forth between the codes, candidate themes, and written article, all authors then further refined the analysis together. During this process, we discussed the scope, coherence, and distinctness of the themes until reaching consensus. All authors are experienced qualitative researchers. GY contributed insights from care ethics while FB and SdB contributed knowledge on dementia and insights from the dementia research literature.

3 Results

Analyzing the interviews and focus groups, we generated three overarching themes regarding the meaning of living well with dementia in the context of daily life. Firstly, ‘living well’ encompasses several values that receive concrete substance in participants' daily practices. Secondly, as they attempt to shape living well with dementia, respondents encounter two tensions. Thirdly, negotiating these tensions asks that people with dementia and their carers work to mutually attune.

3.1 Giving substance to various ‘goods’ in everyday life

Living well with dementia, for participants in all three groups (people with dementia, family carers and professionals), entails shaping daily activities according to the values of all involved. Although people with dementia's condition undermines their ability to substantiate their values, they can still live well. This is linked to the ability to create happy moments and appropriately relate to difficulties and limitations.

3.1.1 ‘Goods’ as values in practice

Asked what ‘living well with dementia’ means to them, participants with dementia provided concrete examples of what they consider ‘the good’ in everyday life. These include: walking in the dunes, enjoying food, spending time with friends and family, sleeping sufficiently, playing music, living in a pleasant, clean and safe house, helping others, and travelling independently. As one respondent said:

“(…) That I can still ride my bicycle and drive a car. I can go where I wish (…) If I want to [I can] visit my sister-in-law.”
(person with dementia, interview 13)

Importantly, respondents in all three groups emphasized that living well with dementia is not very different than for anyone else; it is “nothing spectacular [and involves] simple things”, one person with dementia said (interview 2). Moreover: there is no ‘blueprint’ for living well:

“There is almost no formula to be found regarding what is good. Just the regular human things that usually take place as a matter of course, and that do no longer go so smoothly for people with dementia.” (professional, interview 4)

Living well, it appears, is a subjective enterprise that receives various personal meanings.

All the examples participants enumerated are in fact all expressive of their values; the abstract ‘good’, therefore, seems to contain various more specific ‘goods’. People with dementia emphasized independence, pleasure, good health, companionship, meaningfulness, autonomy, and accessibility of services. Moreover: some indicated it was important that their carers were not overburdened.

Carers' own values were also a recurring topic in the interviews. Carers' discussed three types of values: a) things they considered important for themselves (self-care, good relationships, professionalism), b) things they considered important in the context of dementia care (hygiene, safety, genuine attention, respect, familiarity), and c) things they considered important for the person with dementia (health, pleasure, autonomy). An example of the second type of care-related values can be found in the story of one family carer. Speaking of how much her father—a former physician—appreciated medical professionals' respectful manner

during his wife's deathbed, she explicitly linked this to the values of 'being taken seriously', 'security', and 'familiarity':

"It was very good for him, that he was taken very seriously and received extensive explanations why [a certain treatment] wasn't possible anymore and such. It was his own profession. (...) I think that is very dear to him, that [he] finds a sense of security, familiarity in it." (family carer, interview 10, emphasis added)

Since both people with dementia and carers expressed concerns about the 'goods' of significant others, values appear to be somewhat intertwined. And indeed, several participants in all three groups stressed that living well pertains both to the person with dementia and their social network. This network may be comprised of partners, family members, friends, and neighbors, but also professionals. In that sense, living well with dementia seems to be a collective as well as individual concern—and involves attending to the 'goods' of all.

3.1.2 The possibility of living well: creating the good and relating to the bad

Various respondents in all three groups agreed that people with dementia's ability to live as they see fit may be undermined by their condition. This is due to problems with daily functioning. In addition, dementia's progressive nature, erratic development, and bleak outcomes may bring about difficult emotions (e.g. grief, shame, worry). Such emotions sometimes arise due to others' responses:

"[My] brothers and sisters (...), I deliberately told them everything that I wanted to get off of my chest. (...) Also about that dementia. And there is nobody who ever asks about it. And I do find this to be very strange, I do. They think: 'dementia? (...) [people with dementia] don't really count anymore'. (...) Or they just listen to you and they don't say anything at all in response. (...) [So] I just don't tell much anymore." (person with dementia 19, focus group 2)

Here, the stigma surrounding dementia rather than dementia itself is detrimental.

Nevertheless, most respondents who raised this issue asserted that living well with dementia is still possible. However, their stories imply this is conditional on the type of dementia and its development, as well as on external circumstances and stakeholders' personal attitudes. External circumstances consist in the availability of personal resources (e.g. a social network, health status, money), accessible care and support, clear information on dementia, provisions in the neighborhood (e.g. adult day-services centers, transportation), and a dementia-friendly society.

Personal attitudes consist in stakeholders' disposition (e.g. being friendly, accepting help). Participants' stories suggest that two attitudes are especially important for living well: a) the ability to actively create happy moments, and b) the ability to appropriately

relate to difficulties and boundaries. Actively creating happiness involves making and cherishing meaningful moments:

"What I do find to be important (...) is to dwell on those moments (...) like a Mother's Day, birthday, and Christmas. Experience them much more intensely and also record [them] with pictures or rituals." (family carer, interview 9)

Similarly, other family carers and professionals discussed how they try to avoid confronting people with dementia with their impairments, while ensuring they experience moments of pleasure, competence, and success (e.g. drinking a glass of wine after dinner, managing a challenging game, showcasing their photographs). These participants maintained that a sense of accomplishment, in particular, help foster people with dementia's self-worth.

But living well also entails appropriately relating to difficulties and limitations. Participants in all three groups valued recognizing challenging moments and emotions without playing them down. Thus, many underscored the importance of accepting one's impairments, growing dependency, and inevitable decline. In addition, respondents indicated dementia may bring two clear boundaries that should be acknowledged: the moment when the person with dementia must move to a nursing home, and death. As one professional said: "A good life is perhaps also a good ending" (interview 7).

3.2 Tensions within

Participants' daily efforts to give concrete shape to the values they associate with living with dementia take place within a complex social network. In the process, they reported encountering two tensions: a) within the social network, and b) within the person with dementia.

3.2.1 Tensions within the social network: conflicting values, truths and needs

Stakeholders within the person with dementia's extended social network—including that person—may experience conflicts over opposing values, truths, and needs. The first conflict has to do with stakeholders preferring different values. One interviewee shared that her mother with dementia's social housing agency claimed the value of privacy when explaining why they did not contact the daughter after the mother had repeatedly flushed her underwear through the toilet. The daughter, however, felt her own value of engagement was not considered (interview 9). Other respondents described conflicts between cleanliness (ensuring a parent with dementia showers regularly) and autonomy (the parent's wish not to shower) (interview 10). Significantly, the family carer in this case also experienced an internal value conflict: she found it important to ensure cleanliness *and* respect her father's autonomy. A third example concerns the tension between tolerance (making allowances for a woman with dementia's challenging behavior during choir rehearsals) and

doing no harm (the choir members' wish to rehearse peacefully) (interview 9). A related issue has to do with professionals' conduct. As the stories of professionals imply, professional standards in fact embody values such as 'efficiency', 'safety', and 'accountability'. However, these may collide with other 'goods'. For instance, efficiency requires that a home care professional keeps a strict schedule, which may not fit with a family carer's value of flexibility (interview 8).

The second conflict is associated with stakeholders' varying perspectives on reality. Thus, not everyone in the social network may believe that the person with dementia has a medical condition:

"(...) my older brother and sister (...) talk about [our mother's] memory issues as being dementia. I have volunteered with older people with dementia (...) that's something completely different. That designation, we don't agree on it." (family carer, interview 14)

Her mother added:

"I sometimes forget something, but that doesn't mean you're becoming demented [sic]. That's something else entirely." (person with dementia, interview 14)

Likewise, the person with dementia and significant others may have a different perception of events. For instance, during one dyad interview a person with dementia insisted he avidly follows current political developments, but his wife pointedly assured the interviewer this is no longer the case (interview 2). Several professionals stressed such clashing 'truths' may give rise to friction (e.g. over the person with dementia's ability to drive or live independently).

The third conflict is linked to opposing needs of individuals within the network, in particular those of people with dementia and their family carers. As one family carer shared:

"(...) playing Scrabble is very important to [my husband] (...) [so] I would be playing scrabble three times a day sometime, but (...) I have to make sure dinner is served, and the groceries are done. (...) [And] I have to 'run' [function] too." (family carer, interview 3)

Playing Scrabble serves to alleviate the husband's agitation, but his need clashes with the wife's need to handle household matters and secure 'me-time'. Other family carers, too, discussed struggling to combine the care and support for people with dementia with childcare, paid work, and leisure activities. This tension, again, resides both between and within stakeholders. Similarly, various professionals indicated that adult day-services centers can be a mixed blessing: the absence of the person with dementia can provide the family carer with a much-needed break, but some people with dementia cannot abide the hustle and bustle at the center.

Being a communal undertaking, living well with dementia inevitably brings along conflicts associated with real differences within the social network. The tensions between opposing values, truths, and needs results in a daily dilemma regarding the question: should I prioritize my own position, or that of the other person?

Conflicts, of course, are not unique to dementia: they occur in any situation with multiple stakeholders. However, dementia makes such conflicts more pressing because of the inherent vulnerability and dependency it brings:

"(...) you see marriages break down (...). It's quite a change, they [are] no longer partners. He is the care receiver and I am the care provider (...). [T]here is a certain balance before (...) and you were equal (...) and at a certain point that just diminishes." (professional, interview 6)

This unequal position means that family carers hold a particularly complex position in disputes, being at once party and arbiter. This point also holds for professionals vis-à-vis family carers who are overwhelmed by caring responsibilities or the often-confusing world of formal provisions.

3.2.2 Tensions within the person with dementia: conflicting selves

The second tension involves discrepancies between the person with dementia's past and present identity. Speaking of the meaning of living well with dementia, many participants in all three groups stressed the importance of preserving "how someone lived before the diagnosis" (professional, interview 1). Participants mentioned four ways in which they strive to preserve the person with dementia's past-self. First, such preservation is about maintaining familiar habits and preferences; respondents mention keeping up with cooking and eating favorite dishes together, a life-long routine of playing the piano, and gardening. Family carers and professionals, in particular, all spoke of encouraging such activities, which they see as connected to the person with dementia's typical preferences:

"[W]e rented a wheelchair. And if the weather is nice this weekend, I want to walk with [my mother] to the petting zoo. Well, she can't undertake things herself, so I'll be looking for, what is good for her and what would she like. I know she loves animals and (...) when she could still walk, she used to enjoy going to watch the goats. So I just assume that's still the case." (family carer, interview 8)

Second, carers reported that they find it important to keep stimulating the person with dementia to remain active so as to counteract apathy, which they saw as a symptom of dementia. Third, carers keep including the person with dementia in everyday decision-making. Finally, they work to prevent what they see as loss of decorum (e.g. 'inappropriate' dress or behavior). These efforts to preserve the past-self speak to carers' wish to maintain the person

with dementia's unique identity and status as a capable and dignified human being.

At the same time, all respondents also indicated that dementia changes how the affected person deals with others and the world. Alterations may consist of new challenges (e.g. problems with reading or calculating, losing one's way, difficulties with household tasks). In addition, carers pointed out behavioral changes:

“Someone can change completely in terms of their behavior, develop other interests, become withdrawn. People can become very inaccessible.” (professional, interview 5)

In addition, personal changes may also result from the confrontation with the diagnosis and prognosis. As discussed above, people with dementia indicated they experience difficult emotions in relation to their condition, which affects their overall disposition. By contrast, people with dementia and carers also describe the emergence of positive attitudes such as acceptance, living in the moment, and an appreciation for the little things in life.

People with dementia do not change overnight, but their identity increasingly manifests as a mixture of past-self and present-self: “[These] people are a composition of who they were and who they are now (professional, interview 11). Respondents' stories imply that the tension between the two ‘selves’ poses two dilemmas linked the question: who is the ‘real’ person with dementia? First, it can be difficult to decide which expressions of the ‘self’ are authentic:

“(…) [Y]ou have to (…) address someone as a person, and the disease, you approach that as additional. (…) [But] you see, [dementia] plays a very clear role (…) because they forget things or exhibit changed behavior, so you can't fully see it apart.” (professional, interview 7)

This mixture of old and new elements complicates efforts to comply with the preferences of people with dementia. Second, the combination of old and new elements may lead others to expect either too much or too little of the person with dementia. Expecting too much is associated with holding on to the fully capable past self, which may evoke frustration or fear in the person with dementia. Expecting too little is associated with dismissing the person altogether, and no longer trying to understand or engage them. This, many participants indicate, is demeaning and may hasten the dementia's progression.

3.3 Working for mutual attunement

Living well with dementia, as illustrated above, involves various tensions. Participants related they negotiate these in practice, by aligning care activities (e.g. dressing, transportation, social activities), people (e.g. family members, professionals), things (e.g. diagnoses, wheelchairs), and times (e.g. present issues, future

scenarios). But negotiating tensions goes beyond practical concerns: it requires that respondents attune to one another by using sensitivity and switching between leading and following.

3.3.1 Developing ‘sensitive feelers’

Attunement entails developing a sensitivity towards the other—whether that other be a person with dementia, family carer, or professional. As one professional said:

“I know someone who goes to this (…) adult day-services center, he freaks out. That man just wants to be alone (…) [We should] look at who someone is and adjust to that. (…) As if [people with dementia] are able to say: ‘I don't feel like it, so leave me alone. Do we really have to go to the adult day-services center again?’ [Meanwhile], she always does return with a lot of anger. Well, duh. (…) [So] look, right, look at what makes people light up. That twinkle in the eye (…).” (professional, interview 11)

As this quote illustrates, people with dementia can experience difficulties in expressing their needs. Being sensitive to their mood can help others spot these. Similarly, various family carers spoke of a need to have their struggles acknowledged by their general practitioner. Professionals, too, indicated the importance of recognizing when family carers meet the end of their rope. Professionals also discussed being sensitive to colleagues' need for support, for instance when a young co-worker struggles with sexually uninhibited behavior by a person with dementia. People with dementia, too, indicated they sensitively attune to others' needs, for example by noticing the burden their family carers experience (focus group 1). Again, it seems that living well is a quality of the collective, pertaining to all stakeholders in dementia care.

Sensitivity also extends to monitoring the effect of activities and interactions. Most carers spoke of using their ‘feelers’ to determine what works and what does not work for those they support and care for. They watch for signs of under- or overstimulation when undertaking familiar activities or introducing new ones. Professionals also carefully feel out whether a person with dementia and their family carers prefer the term ‘dementia’, a more neutral phrase such as ‘memory problems’, or a description such as “your head is not working like it used to” (field notes).

3.3.2 Switching between leading and following

In addition to mutual sensitivity, attunement also involves the dynamic ability to switch between leading the other and following them¹. Leading consists of subtly taking the other along with daily activities, plans, and ideas. Professionals and family carers, for instance, tell the person with dementia how a certain care procedure will take place, clarify why they think an alarm is required, and reassure that forgetting things does not mean one does not count anymore. Carers also explain to others (e.g. fellow singers in a choir) why the person with dementia acts as they do.

One family carer elaborated on how she uses humor to handle her father's resistance to showering:

“My father dislikes taking showers. (...) but there are limits: he obviously does need to stay clean. (...) [A]nd the home carer would come and I'd say: ‘dad, you can take a nice shower again’. Then he'd look at me and say: ‘no way, you go’. We used to make that into something of a running gag. (...) But then I'd say: ‘dad, you don't want to become a stinky old man, do you’, that way he would [take that shower].” (family carer, interview 10)

Other examples of leading are: tempting the person with dementia to go to the adult day-services center by presenting it as ‘work’, activating the person with dementia by offering a choice between dishes, and stimulating interaction by binging up a recent visit by relatives. Several professionals also mentioned taking the initiative to mediate between the person with dementia and family carers when tensions arise. Significantly, people with dementia take the lead when they minimize the challenges they face or refrain from asking for help from carers, due to concerns about burdening their carers (focus group 1).

Following, by contrast, revolves around facilitating others' (implicit) values, truths, needs, or identities. Thus, people with dementia follow by allowing specific types of care and support their carers find important, or going to an adult day-services center when their family carer is exhausted. Professionals and family carers choose to not make a fuss over every single mistake by the person with dementia, or go along with their version of the truth: “There are a number of basic steps, like never going against [the person with dementia], [and accepting] that the person with dementia is always right, even if it makes no sense (professional, interview 5). Professionals and family carers also spoke of catering to specific talents of people with dementia:

“I'm now [working with] a very technical man, I'm trying to get him to a [adult day-services center] where he can get technical activities. And yes, then he will be stimulated in his talent (...) and in his expertise.” (professional, interview 6)

Similarly, another professional working at an adult day-services center asked a visitor with dementia to showcase his photographs at the location, adding that she will “only accept really good ones” (field notes). In this way, she provided him with a tailored project and an opportunity to connect to the location, while supporting his self-worth.

Following may also entail avoiding unnecessary or harmful conflicts. Thus, one family carer described how she gets her father with dementia to change his dirty underwear and socks without constantly reminding him about this—reminders which, she senses,

make him uncertain. When the father is in the shower, the daughter surreptitiously replaces his cast-off underwear with clean ones. This way, she manages to give practical shape to both their perspectives on ‘living well’: her own value of ‘cleanliness’, as well as his value of ‘dignity’ (interview 10). Respondents mention similar examples such as hanging curtains in front of doors or letting the hedge grow in front of the garden entrance to ensure people with dementia do not go off wandering while preventing unnecessary conflicts². Participants who are carers also discussed giving others time and space to handle challenging situations in their own pace. One professional shared how she actively “leans back” if the person with dementia is not ready to receive support:

“[This woman] is totally losing her overview of things now (...). And that causes so much agitation (...). And you try to put [support] in motion but (...) [her] autonomy, that's very hard to let go. (...) Yes, you need to do things in her pace. In this, I see from a ten-kilometer distance that she can do a lot but also a lot not. So yeah, that's very difficult, but you let someone muck about for a while” (professional, interview 1)

Indeed, following implies leading and leading implies following—since both involve the relationship between dementia stakeholders.

4 Discussion

4.1 Constantly seeking the good together

This paper set out to explore how people with dementia, their family carers, and professionals understand living well with dementia in the context of everyday life. As our analysis demonstrated, ‘living well’ for people with dementia is not very different than for others. A subjective enterprise in which all stakeholders give substance to their values, living well entails intricate interplays between people with dementia, family carers, and professionals. Thus, living well does not only pertain to the person with dementia, but also to the entire ‘care collective’. Having dementia does undermine people's ability to substantiate their values, but it is still possible to live well. This is linked to the ability to actively create happy moments and appropriately relate to difficulties and limitations. As stakeholders attempt to shape living well, however, they encounter two tensions, involving a) different values, truths, and needs within the social network, and b) the mix of past and present elements within the identity of the person with dementia. Handling these tensions requires that stakeholders attune to one another by using sensitivity and switching between leading and following. This implies subtle forms of mutual care between people with dementia and their carers. Living well with dementia,

¹ Professionals often speak of ‘moving with’ the person with dementia or family carers in this context.

² This type of practices is widespread but contested, since they involve a degree of deception. Indeed, leading and following may easily derail, some professionals and family carers indicate. Leading may turn into paternalism, manipulation, or coercion. Following may become neglect or dishonesty.

we conclude, appears to be a dynamic process, in which people with dementia, family carers, and professionals constantly seek the good together in a complex and changeable situation.

In line with various quantitative studies into living well with dementia, positivity and empowerment seem to be key aspects of living well (13–17). As our analysis showed, actively creating happy moments of pleasure, competence and success is vital in this (theme 1). However, quantitative studies do not unpack the often-subtle ways in which stakeholders accomplish positivity and empowerment. Meanwhile, qualitative studies into living well with dementia rarely address these aspects (33). One notable exception is Driessen's work on the enactment of pleasure, daily wants, and preferences in dementia nursing homes (34–36).

Moreover: positivity and empowerment are only part of the story. Living well is also about appropriately relating to 'the bad': the difficulties and boundaries associated with dementia. Although relating to difficulties is not the primary focus of the living well literature, the management of challenging emotions is part of the concept of well-being and can also be seen as 'coping'—which some studies on living well address (13, 16, 17, 37). Still, most studies into living well pass over two important aspects herein: the various tensions inherent to everyday life with dementia, as well as the subtle ways in which stakeholders negotiate these. Living well with dementia, we argue, encompasses the full spectrum of human experience. Moreover: it includes everyday negotiation of the tensions that arise as stakeholders seek the good together.

As a dynamic process, living well has a clear temporal dimension; the concept can be understood as a verb, describing a changeable, unpredictable, and ongoing endeavor. Most of the literature on living well takes a static approach in measuring delineated 'cut-outs' of selected populations' well-being, quality of life, and life satisfaction. But living well, as we see it, should be distinguished from 'the good life' in so far as the latter implies an atemporal, fixed condition. As Schermer (2003) writes, it remains unclear whether theories on the good life focus on a particular moment, a certain period, or an entire lifespan (38). This unclarity, Schermer concludes, makes it hard to account for "the factor 'time'" (38). A narrative approach to living well, she suggests, might allow for development and change. Our dynamic understanding of living well proposes exactly such an approach.

Attending to the dynamic character of living well with dementia has three important advantages. Firstly, this foregrounds carers' constant, communal efforts as they search for the good. Since what 'living well' entails is not evident, agreed upon, or easily realized, their efforts are a subtle form of invisible labor: rarely acknowledged as such, but significant and exhausting nonetheless. Many studies into dementia care discuss carers' experienced burden (39–42) and the importance of supporting their quality of life in this context (43). Vos et al., in particular, indicate family carers require proper recognition of their labor and the challenges they face (40). A significant part of carers' burden, we suggest, is not caused by what is commonly seen as 'care work' (e.g. meeting functional needs or providing emotional support), but by the management of tensions between social actors. Indeed, opposing values and needs may lead to contention in care dyads as well as triads (44–46). Attuning to multiple others in daily life, as we show, involves the ongoing

balancing of conflicting values, truths, needs, and selves. A collection of countless invisible little decisions in daily life, this balancing can be a strenuous undertaking.

Secondly, focusing on living well as a dynamic process can help avoid the pitfalls of the 'tragedy discourse' while staying clear of the opposite, overly positive and responsabilizing account (1, 2). Living well in an everyday context, as our analysis demonstrated, includes the good as well as the bad. More importantly: it consists in ongoing negotiations between social actors which cannot be easily understood in such dichotomous terms. Living well can thus be framed as a collective effort rather than an individual responsibility, and as a process rather than an outcome one can succeed in—or fail to—achieve.

Thirdly, unpacking the subtle dynamic of leading and following may provide a starting point for further research into reciprocity in dementia care relations. As our study suggests, caring for the good is a two-way street. Importantly, people with dementia allow others to care for them and subtly care for these others. As such, they actively contribute to 'living well with dementia', acting as partners in the care collective rather than mere receivers of others' caring efforts. Further research could explore such reciprocity in care. Asking the question: 'how do people with dementia care for others?' could be one way of articulating 'interesting subject positions' for people with dementia, as Driessen (2023) puts it—subject positions that allow them to become interesting by opening up unexpected vistas (47).

4.2 Strengths and limitations

To our knowledge, this is one of the few qualitative studies into living well with dementia. By highlighting how insiders understand this concept, the study offers a novel perspective on living well with dementia as a collective, dynamic process. One limitation consists in the relatively small number of participants, which is typical to qualitative research. Another limitation concerns the inclusion of people with mild-to-moderate dementia living at home. This choice was motivated by the reflexive setup of the study. Better understanding the meaning of living well with dementia also requires exploring the experiences of people with progressive dementia and those living in residential care. Further research into this concept could include this group.

4.3 Recommendations

A dynamic approach to living well may help improve dementia care and support. To better align with stakeholders' own understanding of living well, the field of dementia care should address, value, and facilitate the daily work of the care collective as it seeks the good together. The training of current and future care professionals, however, mostly centers medical and functional care (48). As a result, professionals experience challenges in managing the rising complexity of the field and adopting new care models that emphasize autonomy, dignity, and well-being (*idem*). Moreover, care organizations do little to facilitate current professionals in acquiring the necessary training and putting these care models into practice (48, 49).

Rather than focusing on theoretical constructs and measurements, such training requires learning how to recognize and address the tensions between social actors as they seek the good together. Concretely, they must learn to—explicitly and implicitly—ask colleagues, patients, and family carers: what does living well mean to you and which values does this imply? Which tensions do you encounter in the process? And: how can we best handle these? Indeed, as Tuijt et al. (2021) argue, understanding the unique relationship dynamics between people with dementia, family carers, and professionals is vital to the functioning of dementia care triads (50). Questions regarding the good in practice should therefore not be delegated to the domain of religion, spirituality, and chaplaincy, but become embedded within the care process. We therefore recommend that professionals develop and practice competences such as reflexivity, sensitivity, and creativity. To facilitate them in doing so, health and social care organizations can take steps to recognize and value practices of attunement in daily care, and provide time and space for improving on them.

5 Conclusion

This paper added to the emerging literature on living well with dementia by exploring how people with dementia, family carers, and professionals understand living well with dementia in an everyday context. Living well with dementia, we conclude, is a dynamic process in which stakeholders constantly seek the good together. This suggests living well pertains both to the individual with dementia and to the ‘care collective’ as a whole. Attending to the dynamic and collective dimensions of living well contributes to a better understanding of the often-invisible efforts of dementia stakeholders as they negotiate tensions in daily life. This insight can also help bypass dichotomizing approaches to dementia, and opens up new venues for research into the reciprocal aspects of care in dementia. Finally, the paper offers a starting point to improve professional dementia care and support by addressing questions regarding ‘the good’ in practice.

Data availability statement

The datasets presented in this article are not readily available because all the data generated, used and analyzed during the current study are stored on the Windesheim secured server, and are accessible to the authors only. These datasets cannot be completely anonymized; in order to protect research participants’ privacy, these data are therefore not publicly available. The datasets are available from the corresponding author on reasonable request, but requests for viewing and/or using the data will not be automatically granted. Rather, such requests will be handled on a case-by-case basis. Requests to access the datasets should be directed to g.yaron@windesheim.nl.

Ethics statement

The study involves human and was approved by the Medical Ethical Committee of Isala hospital, Zwolle, the Netherlands (file number 210718). The study was conducted in accordance with the local legislation and institutional requirements. Written informed consent for participation in this study was provided by the participants or their legal guardians/next of kin.

Author contributions

GY: Data curation, Formal Analysis, Investigation, Methodology, Project administration, Validation, Writing – original draft, Writing – review & editing. FB: Conceptualization, Investigation, Methodology, Project administration, Supervision, Validation, Writing – review & editing. Sd: Conceptualization, Investigation, Methodology, Project administration, Supervision, Validation, Writing – review & editing.

Funding

The author(s) declare financial support was received for the research, authorship, and/or publication of this article. The authors’ employer has funded the work conducted in this study. No external funding or grant were used to perform the work.

Acknowledgments

The authors wish to thank the study’s participants for opening up about their views regarding living well with dementia. May your generosity lead to improved care and support for people with dementia. In addition, we thank Yannick Liefing for conducting 14 interviews the study draws on: You have elicited wonderful stories while always remaining sensitive and respectful. Thanks also to Remco Korteweg and Anne Esther Marcus-Varwijk for their invaluable help (and valuable insights) while coding the interviews. Gili Yaron wishes to extend special thanks to Freija Brouwer for her support during challenging moments in the analysis and writing process. Your unique expertise as a philosopher, coach, and daughter of a father with dementia has helped smooth out the path!

Conflict of interest

The authors declare that the research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as a potential conflict of interest.

Publisher's note

All claims expressed in this article are solely those of the authors and do not necessarily represent those of their affiliated

organizations, or those of the publisher, the editors and the reviewers. Any product that may be evaluated in this article, or claim that may be made by its manufacturer, is not guaranteed or endorsed by the publisher.

References

- McParland P, Kelly F, Innes A. Dichotomising dementia: is there another way? *Sociol Health Illn* (2017) 39(2):258–69. doi: 10.1111/1467-9566.12438
- Bartlett R, Windemuth-Wolfson L, Oliver K, Denning T. Suffering with dementia: the other side of "living well". *Int Psychogeriatr*. (2017) 29(2):177–9. doi: 10.1017/S104161021600199X
- Low LF, Purwaningrum F. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. *BMC Geriatr*. (2020) 20(1):477. doi: 10.1186/s12877-020-01754-x
- Quinn C, Pickett JA, Litherland R, Morris RG, Martyr A, Clare L. Living well with dementia: What is possible and how to promote it. *Int J Geriatr Psychiatry* (2022) 37(1). doi: 10.1002/gps.5627
- Sabat† SR, Harré† R. The construction and deconstruction of self in alzheimer's disease. *Ageing Soc* (1992) 12(4):443–61. doi: 10.1017/S0144686X00005262
- Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc* (1992) 12(03):269–87. doi: 10.1017/S0144686X0000502X
- Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *Gerontologist* (2018) 58(suppl_1):S10–9. doi: 10.1093/geront/gnx122
- Sabat SR. Surviving manifestations of selfhood in alzheimer's disease. *Dementia* (2002) 1(1):25–36. doi: 10.1177/147130120200100101
- Edvardsson D, Winblad B, Sandman P. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol* (2008) 7(4):362–7. doi: 10.1016/S1474-4422(08)70063-2
- de Vugt M, Dröes RM. Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Ageing Ment Health* (2017) 21(1):1–3. doi: 10.1080/13607863.2016.1262822
- Dröes RM, Chattat R, Diaz A, Gove D, Graff M, Murphy K, et al. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Ageing Ment Health* (2017) 21(1):4–17. doi: 10.1080/13607863.2016.1254596
- McDermott O, Charlesworth G, Hogervorst E, Stoner C, Moniz-Cook E, Spector A, et al. Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Ageing Ment Health* (2019) 23(4):393–403. doi: 10.1080/13607863.2017.1423031
- Clare L, Nelis SM, Quinn C, Martyr A, Henderson C, Hindle JV, et al. Improving the experience of dementia and enhancing active life - living well with dementia: study protocol for the IDEAL study. *Health Qual Life Outcomes*. (2014) 12(1):164. doi: 10.1186/s12955-014-0164-6
- Clare L, Wu YT, Quinn C, Jones IR, Victor CR, Nelis SM, et al. A comprehensive model of factors associated with capability to "Live well" for family caregivers of people living with mild-to-moderate dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* (2019) 33(1):29–35. doi: 10.1097/WAD.0000000000000285
- Lamont RA, Nelis SM, Quinn C, Martyr A, Rippon I, Kopelman MD, et al. Psychological predictors of 'living well' with dementia: findings from the IDEAL study. *Ageing Ment Health* (2020) 24(6):956–64. doi: 10.1080/13607863.2019.1566811
- Quinn C, Nelis SM, Martyr A, Morris RG, Victor C, Clare L. Caregiver influences on 'living well' for people with dementia: Findings from the IDEAL study. *Ageing Ment Health* (2020) 24(9):1505–13. doi: 10.1080/13607863.2019.1602590
- Clarke C, Woods B, Moniz-Cook E, Mountain G, Øksnebjerg L, Chattat R, et al. Measuring the well-being of people with dementia: a conceptual scoping review. *Health Qual Life Outcomes*. (2020) 18(1):249. doi: 10.1186/s12955-020-01440-x
- Martyr A, Nelis SM, Quinn C, Wu YT, Lamont RA, Henderson C, et al. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychol Med* (2018) 48(13):2130–9. doi: 10.1017/S0033291718000405
- Wu YT, Clare L, Hindle JV, Nelis SM, Martyr A, Matthews FE. Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study. *BMC Med* (2018) 16(1):140. doi: 10.1186/s12916-018-1135-2
- Cheston R, Howells L. A feasibility study of translating "Living Well with Dementia" groups into a Primary Care Improving Access to Psychological Therapy service (innovative practice). *Dementia* (2016) 15(2):273–8. doi: 10.1177/1471301215582104
- Clemerson G, Walsh S, Isaac C. Towards living well with young onset dementia: An exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia* (2014) 13(4):451–66. doi: 10.1177/1471301212474149
- Kalis A, Schermer MH, van Delden JJ. Ideals Regarding a Good Life for Nursing Home Residents with Dementia: views of professional caregivers. *Nurs Ethics*. (2005) 12(1):30–42. doi: 10.1191/0969733005ne7560a
- Zingmark K, Sandman PO, Norberg A. Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. (2002) 38(1):50–8. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02145.x
- Mitchell G, McTurk V, Carter G, Brown-Wilson C. Emphasise capability, not disability: exploring public perceptions, facilitators and barriers to living well with dementia in Northern Ireland. *BMC Geriatr*. (2020) 20(1):525. doi: 10.1186/s12877-020-01933-w
- Kim J, Shin N. Development of the "living well" concept for older people with dementia. *BMC Geriatr*. (2023) 23(1). doi: 10.1186/s12877-023-04304-3
- Tronto J. Moral boundaries: A political argument for an ethic of care. *Psychol Press* (1993).
- Held V. The ethics of care. In: Copp D, editor. *The Oxford handbook of ethical theory*. New York: Oxford University Press (2006). p. 537–66.
- Leget C, van Nistelrooij I, Visse M. Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nurs Ethics*. (2019) 26(1):17–25. doi: 10.1177/0969733017707008
- Timmerman G, Baart A. The continuing formation of relational caring professionals. *Med Health Care Philos* (2022) 25(4):587–602. doi: 10.1007/s11019-022-10104-0
- Klaver K, Baart A. Attentiveness in care: Towards a theoretical framework. *Nurs Ethics*. (2011) 18(5):686–93. doi: 10.1177/0969733011408052
- van der Meide H, Olthuis G, Leget C. Why frailty needs vulnerability. *Nurs Ethics*. (2015) 22(8):860–9. doi: 10.1177/0969733014557138
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* (2006) 3(2):77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Spreadbury JH, Kipps C. Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the 'lived experience' for patients and caregivers. *Dementia* (2019) 18(2):579–98. doi: 10.1177/1471301216684401
- Driessen A, Ibáñez Martín R. Attending to difference: enacting individuals in food provision for residents with dementia. *Sociol Health Illn*. (2020) 42(2):247–61. doi: 10.1111/1467-9566.13004
- Driessen A. Pleasure and dementia. *Cambridge J Anthropology*. (2018) 36(1):23–39. doi: 10.3167/cja.2018.360103
- Driessen A. Sociomaterial will-work: aligning daily wanting in dutch dementia care. In: Krause F, Boldt J, editors. *Caring in Healthcare: Reflections on Theory and Practice*. London: Palgrave Macmillan (2017). p. 111–33.
- Wolverson EL, Clarke C, Moniz-Cook ED. Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Ageing Ment Health* (2016) 20(7):676–99. doi: 10.1080/13607863.2015.1052777
- Schermer M. In search of 'the good life' for demented elderly. *Med Health Care Philos* (2003) 6:35–44. doi: 10.1023/A:1022571700463
- Bom J, Bakx P, Schut F, van Doorslaer E. The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *Gerontologist* (2019) 59(5):e629–e642. doi: 10.1093/geront/gny137
- Vos EE, de Bruin SR, van der Beek AJ, Proper KI. "It's like juggling, constantly trying to keep all balls in the air": A qualitative study of the support needs of working caregivers taking care of older adults. *Int J Environ Res Public Health* (2021) 18(11):5701. doi: 10.3390/ijerph18115701
- Polacsek M, Goh A, Malta S, Hallam B, Gahan L, Cooper C, et al. 'I know they are not trained in dementia': Addressing the need for specialist dementia training for home care workers. *Health Soc Care Community*. (2020) 28(2):475–84. doi: 10.1111/hsc.12880
- Backhouse T, Ruston A. Home-care workers' experiences of assisting people with dementia with their personal care: A qualitative interview study. *Health Soc Care Community* (2022) 30(3):e749–e759. doi: 10.1111/hsc.13445
- Hazzan AA, Dauenhauer J, Follansbee P, Hazzan JO, Allen K, Omobepade I. Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatr*. (2022) 22(1):86. doi: 10.1186/s12877-022-02787-0

44. Miller LM, Whitlatch CJ, Lee CS, Caserta MS. Care values in dementia: patterns of perception and incongruence among family care dyads. *Gerontologist* (2019) 59(3):509–18. doi: 10.1093/geront/gny008
45. Köhler K, Dreyer J, Hochgraeber I, Pinkert C, von Kutzleben M, Holle B, et al. Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatr*. (2022) 22(1):908. doi: 10.1186/s12877-022-03618-y
46. Rapaport P, Burton A, Leverton M, Herat-Gunaratne R, Beresford-Dent J, Lord K, et al. “I just keep thinking that I don’t want to rely on people.” a qualitative study of how people living with dementia achieve and maintain independence at home: stakeholder perspectives. *BMC Geriatr* (2020) 20(1):5. doi: 10.1186/s12877-019-1406-6
47. Driessen A. Articulating interesting subject positions for people with dementia: on hanging out in dutch nursing homes. *Med Anthropol*. (2023) 42(8):737–51. doi: 10.1080/01459740.2023.2263805
48. Backhaus R, Beerens HC, van Rossum E, Verbeek H, Hamers JPH. Rethinking the staff-quality relationship in nursing homes. *J Nutr Health Aging*. (2018) 22(6):634–8. doi: 10.1007/s12603-018-1027-3
49. Snoeren M. *Working = Learning. A complexity approach to workplace learning within residential care for older people*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam (2015).
50. Tuijt R, Rees J, Frost R, Wilcock J, Manthorpe J, Rait G, et al. Exploring how triads of people living with dementia, carers and health care professionals function in dementia health care: A systematic qualitative review and thematic synthesis. *Dementia* (2021) 20:1080–104. doi: 10.1177/1471301220915068

Goed leven met dementie

Inzichten en praktische handvatten voor zorg- en welzijnsprofessionals

Goed leven met dementie, kan dat? En hoe krijg je dat dan voor elkaar? Belangrijke vragen. We willen immers meer aansluiten bij de behoeften van mensen met dementie en hun naasten, en daarmee de zorg en ondersteuning voor de groeiende groep mensen met dementie verbeteren. Hiervoor is inzicht nodig in wat zij zélf en direct betrokkenen verstaan onder *goed leven met dementie*.

Om de alledaagse betekenis van ‘goed leven met dementie’ te verkennen, ging het lectoraat Goed Leven met Dementie van Hogeschool Windesheim in gesprek met mensen die geraakt zijn door dementie. In de periode februari 2021 tot augustus 2022 spraken Yannick Lief-ting (student Toegepaste Gerontologie) en Gili Yaron (onderzoeker) met tien mensen met dementie, vijf mantelzorgers en zes professionals (o.a. case-manager dementie, coördinator dagbesteding, medewerker wijkteam) over dit onderwerp. De gesprekken zijn geanalyseerd om terugkerende thema’s

te vinden. Dit artikel zet de bevindingen op een rij en geeft praktische tips voor zorg- en welzijnsprofessionals om aan de slag te gaan met ‘goed leven met dementie’.

VERSCHILLENDE ‘GOEDEN’

Uit de gesprekken met mensen met dementie, mantelzorgers en zorg- en welzijnsprofessionals blijkt dat goed leven met dementie mogelijk is. Sterker nog: dit is niet per se anders dan bij mensen zonder dementie. Op de vraag: ‘Wat betekent goed leven voor jou?’ gaf iedereen voorbeelden van dagelijkse activiteiten. Eén persoon met dementie vertelde bijvoorbeeld: “Dan kan ik nog fietsen en autorijden. Ik kan nog komen waar ik wil. Als ik naar mijn schoonzusje wil dan kan dat.” Anderen noemden: lekker eten, goed slapen, wandelen, tijd doorbrengen met geliefden, muziek maken, etc. Zulke activiteiten zijn in feite uitingen van dingen die mensen belangrijk vinden: hun persoonlijke waarden. Onze gesprekspartners noemden waarden als plezier, vrijheid, veiligheid, gezondheid, respect, goede relaties en

geborgenheid. ‘Het goede’ is blijkbaar niet één ding; er zijn veel ‘goeden’ in het leven. Zoals een professional zei: “Er is bijna niet één formule te vinden van ‘wat is goed’. Gewoon de normale menselijke dingen die normaal gesproken vanzelf gaan bij mensen, en die bij mensen met dementie niet meer vanzelf gaan.” Betrokkenen geven dus ieder op een eigen manier vorm aan een goed leven met dementie.

GEEN GEGEVEN

Toch maakt dementie het wel moeilijker om persoonlijke waarden in te vullen, waarmee goed leven onder druk kan komen te staan. Dit komt onder andere door cognitieve problemen en emoties als verdriet en wanhoop. Goed leven met dementie is dus geen gegeven. Het is afhankelijk van het type en de fase van dementie, de manier waarop klachten zich uiten en de impact van de diagnose op iemands zelfbeeld en toekomstbeeld. Ook externe omstandigheden spelen een rol: de reacties van anderen, voldoende geld, voorzieningen in de buurt, of een sociaal netwerk. Goed



Dagactiviteiten bij zorgboerderij 't Hamel (Wijhe)

leven is ook afhankelijk van het karakter en de houding van betrokkenen: een positieve insteek

helpt bijvoorbeeld. Goed leven heeft bovendien te maken met het actief creëren van momenten van geluk,

waarbij iemand plezier, zinvol samen-zijn, competentie en succes ervaart. In de woorden van een mantelzorger: “Wat ik wel belangrijk vind is om stil te staan bij de mooie momenten die er zijn, en ook heel bewust. Bijvoorbeeld Moederdag, verjaardag en Kerstmis. Veel intenser beleven en ook vastleggen met foto’s of rituelen.” Ten slotte heeft goed leven te maken met passend omgaan met moeilijkheden en grenzen. Het gaat hierbij om het stilstaan bij beperkingen, lijden en lastige emoties, maar ook om het onder ogen zien van de grenzen die dementie oplegt: de onvermijdelijke achteruitgang, een eventuele verhuizing naar een verpleeghuis en de dood. De mate waarop mensen goed (kunnen) leven met dementie verschilt daarom.

BOTSINGEN

Bij het invullen van hun waarden in het dagelijks leven komen mensen met dementie, hun naasten en professionals twee soorten spanningen tegen. De eerste spanning heeft te maken met verschillende waarden, waarheden en behoeften binnen het sociale netwerk van de persoon met dementie. Deze verschillen kunnen leiden tot ‘botsingen’. Bij *botsende waarden* vinden betrokkenen verschillende dingen belangrijk. Bijvoorbeeld: als de persoon met dementie hulp bij het wassen weigert, botst haar waarde ‘autonomie’ met de waarde ‘hygiëne’ van de mantelzorger of professional. Bij *botsende waarheden* beleven mensen de werkelijkheid anders. Bijvoorbeeld: als naasten het niet met elkaar eens zijn of moeder wel of geen dementie heeft, kan er een conflict ontstaan over of ze haar rijbewijs mag behouden. Bij *botsende behoeften* willen mensen verschillende dingen. Bijvoorbeeld: een man met dementie wil graag veel scrabbelen met zijn vrouw omdat hij zich dan bekwaam voelt; maar zij moet het huishouden draaiende houden, zorg- en welzijnsprofessionals ontvangen en wil ook graag tijd voor zichzelf. >

Zulke botsingen zijn extra lastig omdat de persoon met dementie afhankelijk wordt van anderen. Hierdoor komt de gelijkwaardigheid in de relatie onder druk. Zoals een professional vertelde: “Je ziet ook bijvoorbeeld, huwelijken gaan ervan kapot. Want het is een hele omslag, ze zijn geen partners meer. Hij is de zorgvrager en [zij] de zorgdrager.” Naasten en professionals moeten vaak botsende waarden, waarheden en behoeftes tegen elkaar afwegen. Dat is ingewikkeld, omdat zijzelf een partij zijn in de botsing. En mensen met dementie vinden het soms moeilijk om hulp te vragen en te accepteren van naasten, omdat ze hen niet willen belasten. De vraag die bij deze eerste spanning centraal staat is: hoe leef je goed samen, ondanks verschillen?

VERANDERINGEN

De tweede spanning heeft te maken met het feit dat de persoon met dementie verandert. De mensen die we spraken zeggen allemaal dat het belangrijk is om trouw te blijven aan wie iemand was. Dit doen ze door vast te houden aan ‘oude’ gewoontes en sociale rollen. Zoals een mantelzorgster zei: “Mijn moeder kan niet zelf dingen ondernemen dus dan ben ik toch op zoek van: wat is er goed voor haar en wat zou ze fijn vinden. Ik weet dat ze van dieren houdt. De kinderboerderij is hierachter en toen ze nog kon lopen ging ze graag naar de geiten kijken. Dan ga ik er ook maar vanuit dat dat nog steeds zo is.” Maar dementie gaat gepaard met (soms ingrijpende) veranderingen. Professionals en naasten noemen in dit verband bijvoorbeeld cognitieve beperkingen, ander (onbegrepen) gedrag of nieuwe voorkeuren. Een overtuigde vegetariër kan bijvoorbeeld weer vlees gaan eten, en een transgender persoon kan weer ‘terug in de kast’ willen. Tegen deze veranderingen ingaan heeft meestal weinig zin. Dat kan ook boosheid en frustratie oproepen bij de persoon met dementie. Toch is het vaak lastig om te bepalen welke ‘zelf’ voor-

rang moet krijgen: het verleden-zelf of het heden-zelf? De vraag die bij deze tweede spanning centraal staat is: bij welke ‘zelf’ sluit je aan?

VOELSPRIETEN

Het sociale netwerk van mensen met dementie krijgt dus te maken met verschillende waarden, waarheden, behoeftes en ‘zelden’. Dit kan leiden tot spanningen. Goed leven met dementie vraagt dat betrokkenen met deze spanningen omgaan. De mensen die we spraken beschreven verschillende manieren waarop ze op elkaar afstemmen, om met spanningen om te gaan. Hoe stemmen zij af? Ten eerste vraagt afstemmen om het ontwikkelen van ‘voelsprietten’, om elkaar beter te kunnen aanvoelen. In de woorden van een professional: “Alsof [mensen met dementie altijd] zelf kunnen zeggen: ik heb hier geen zin in, moeten we weer naar de dagbesteding? Maar ja: ze komt altijd zo boos terug.” Spanningen opmerken is extra belangrijk bij mensen die het lastig vinden om te vertellen over hun behoeften en voorkeuren. Dat kan de persoon met dementie zijn, maar net zo goed een overbelaste mantelzorgster of een onervaren collega. Voelsprietten helpen ook om op te merken wat mensen juist fijn vinden. Denk aan de taal die iemand prettig vindt: spreken we

Goed leven met dementie is mogelijk. Sterker nog: het is niet per se anders dan bij mensen zonder dementie

over ‘dementie’, ‘cognitieve klachten’, of ‘een hoofd dat anders werkt dan vroeger’? Of denk aan de twinkeling in de ogen als een activiteit op de dagbesteding goed bij iemand blijkt te passen.

LEIDEN EN VOLGEN

Goed afstemmen vraagt ten tweede om af te wisselen tussen de ander leiden en volgen – beide zijn nodig om conflicten en dwang te vermijden. Bij leiden neem je de ander zachtjes mee in plannen, activiteiten en ideeën. Bijvoorbeeld door aan de persoon met dementie te vertellen waarom bepaalde zorghandelingen nodig zijn. Of door aan leden van een zangkoor uit te leggen waarom de persoon met dementie boos wordt als anderen te dichtbij komen tijdens de repetities. Leiden kan ook door iemand gerust te stellen dat je met cognitieve problemen nog steeds meetelt. En door te zorgen dat mensen met dementie en hun naasten op één lijn komen bij verschillen. Humor helpt hierbij, vertelt een mantelzorgster: “Mijn vader had nooit zin in douchen. Maar dan zei ik: ‘Pap, je wilt toch geen stinkend oud mannetje worden’, op die manier deed hij het wel. We maakten daar altijd een beetje een grap van.” Leiden gaat dus om overtuigen, uitnodigen en verleiden om ‘mee te gaan’.

Bij het volgen ga je juist achter de ander aan. Dat kan door aan te sluiten bij diens behoeften en voorkeuren. Iemand die een technische achtergrond heeft, kan je bijvoorbeeld passende activiteiten aanbieden. Volgen kan ook door om het vermijden van onnodige conflicten. Een professional vertelde dat ze soms afwacht met ingrijpen: “Een vrouw met dementie met wie ik werk raakt het overzicht nu volledig kwijt, dat geeft zoveel onrust. Ik probeer dan dingen in te zetten, maar die eigen regie laat ze moeilijk los. Ik zie op tien kilometer afstand: zij kan heel veel maar ook weer niet. Heel lastig, maar dan laat ik iemand wel

even aanmodderen. Dan doe ik het op haar tempo.”

EEN ZOEKTOCHT

Goed leven met dementie draait dus om de zaken die mensen met dementie, hun naasten en professionals belangrijk vinden: hun persoonlijke waarden. Deze geven ze actief vorm in het alledaagse leven. Dat maakt ‘goed leven met dementie’ een werkwoord. Het is een dynamisch proces waarin gaandeweg van alles verandert. Goed leven is hiermee niet per se anders met of zonder dementie, en blijft ook mogelijk na de diagnose. Dementie maakt het wel lastiger om goed leven voor elkaar te krijgen. Bovendien is ‘goed leven’ niet alleen positief (en dementie niet alleen negatief). Het gaat om het actief creëren van betekenisvolle momenten en passend omgaan met moeilijkheden en grenzen. Betrokkenen zitten in deze zoektocht naar goed leven niet altijd op één lijn, en het is dus belangrijk dat ze op elkaar blijven afstemmen.

ZELF AAN DE SLAG

Hoe kunnen professionals in zorg en welzijn en de organisaties waarin ze werken met deze inzichten aan de slag? Ons project biedt vier praktische handvatten voor gesprek en reflectie:

1. *Verken regelmatig met cliënten en naasten wat goed leven met dementie betekent, om hen te ondersteunen bij het realiseren hiervan – ook als er spanningen zijn.* Reflectievragen: Wat is voor jou goed leven en welke dagelijkse activiteiten horen hierbij? Hoe herken je verschillen in de waarden, waarheden, behoeftes en ‘zelven’? Hoe ga je om

Goed leven gaat om het actief creëren van betekenisvolle momenten

met deze verschillen? En wat voor steun heb je hierbij nodig? Bied ook tips uit je eigen ervaring om goed af te stemmen, en benoem hierbij het afwisselen tussen leiden en volgen.

2. *Bespreek met mantelzorgers en naasten de belasting die ze ervaren door de verschillende rollen die zij vervullen, om deze last te helpen verlichten – goed leven is namelijk ook voor mantelzorgers belangrijk.* Reflectievragen: Hoe gaan zij om met hun (nieuwe) rol als zorgverlener? Hoe verhoudt deze rol zich tot andere rollen (kind, partner, werkend, buurman, vriend)? Wat zijn hun eigen behoeftes? Waar komen deze mogelijk in conflict met die van hun naaste met dementie? Welke steun hebben ze nodig om hiermee om te gaan?
3. *Ontwikkel samen met collega’s je eigen vermogen om met verschillende waarden, waarheden, behoeftes en ‘zelven’ om te gaan (beroepscompetentie ‘normatieve professionaliteit’).* Reflectievragen: Wat vind jij belangrijk in de zorg en ondersteuning bij dementie, als

persoon en als professional (waarden)? Welke waarden vind jij het belangrijkste en waarom? Wat zijn de waarden van anderen waarmee je te maken hebt? Hoe herken je momenten waarop verschillende waarden, waarheden, behoeftes en zelve botsen? Wat is dan jouw automatische reactie, en hoe kun je ruimte maken voor andere manieren van handelen?

4. *Bespreek met je team het onzichtbare afstemwerk dat je voortdurend doet, om een steunende werkomgeving te creëren.* Reflectievragen: Hoeveel tijd kostte het om die ene cliënt en haar naaste op één lijn te krijgen? Hoeveel energie kostte het om het eens te worden met die collega met een andere benadering of van een andere discipline? Hoe vind je het om voortdurend te moeten afstemmen met allerlei anderen? Wat staat er hierbij op het spel? Wat zou je helpen, wat heb je nodig aan erkenning en steun?

Deze bijdrage is een verkorte en op professionals toegespitste versie van een Engelstalig artikel. ♦

TEKST GILI YARON, FRANKA BAKKER EN SIMONE DE BRUIN

BEELD JASPER VAN OVERBEEK

Gili Yaron is senior onderzoeker bij het lectoraat Goed Leven met Dementie van Hogeschool Windesheim. Voor meer informatie en vragen: g.yaron@windesheim.nl

Franka Bakker is associate lector bij het lectoraat Goed Leven met Dementie van Hogeschool Windesheim

Simone de Bruin is lector Goed Leven met Dementie van Hogeschool Windesheim