

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Reflectie

Wederkerigheid bij dementie

Leny van Dalen

'Janelle, are you keeping the cares together?' 'I'm doing my best', I will answer: '... And you?' (Taylor, 2008, p.333)

Wanneer de moeder van antropologe Janelle Taylor (2008) aan dementie gaat lijden, krijgt zij vanuit haar omgeving in een aantal varianten steevast de vraag of haar moeder haar nog herkent. Tevens merkt ze dat het sociale netwerk van haar moeder afbrokkelt. Taylor vraagt zich af of die twee, de vragen over herkenning en het afbrokkelende netwerk, iets met elkaar te maken hebben. Als antropologe beziet ze de ervaringen met haar moeder ook vanuit een sociaal-cultureel perspectief. Er komt volgens haar een westerse dominant maatschappelijk discours over ouder worden en specifiek over dementie in naar boven drijven. Taylor, en in toenemende mate ook anderen, probeert dit discours te keren (van Dalen, 2017a & b; Gawanda, 2014; Lamb, 2017; Taylor, 2017; The, 2017). Dementie is binnen dit discours een ziekte waarbij je, samen met het verlies van taal en geheugen – 'ze herkennen je niet meer' – ook je identiteit – 'je wordt dement' – en je capaciteiten kwijtraakt. Daarmee verdwijnt in dit denken de wederkerigheid: het vermogen tot en de behoefte aan liefhebben en zorgen voor een ander. Dementie betekent in dit vertoog met de woorden van Alzheimer Nederland 'dat je langzaam maar zeker jezelf en elkaar verliest'. Mensen met dementie sterven in dit discours tweemaal. Ze sterven sociaal doordat hun stem niet meer wordt gehoord. 'Ze spreken onbegrijpelijke wartaal' en 'Ze verliezen hun vermogen tot wederkerigheid'. Daarna sterven ze, net als wij allen, uiteindelijk fysiek (Taylor, 2008 en 2017).

Taylor roept ons met haar essay *On recognition, caring and dementia* (2008) op om dit discours te keren naar een meer sociaal-relatieel vertoog over dementie. Ze pleit om te stoppen met het stellen van de herkenningsvraag en die te vervangen door de erkenningsvraag: erkennen wij, als maatschappij en omstanders, de mensen die lijden aan verlies van cognitieve vermogens nog? (p.315). Taylor laat ons zien hoe zij en anderen de zorg en liefde van haar dementerende moeder blijven ervaren.

Leny van Dalen

In dit artikel zal ik eerst stilstaan bij het ziektediscours en hoe dat leidt tot een samenleving en zorgpraktijk waarin mensen met dementie zelf niet meer gehoord en gezien worden en hun mantelzorgers anticiperend moeten rouwen. Ik zal daarna ingaan op de taalveranderingen bij dementie en hoe kennis daarover het afbrokkelen van het sociale netwerk kan voorkomen of anders gezegd, de dialoog op gang kan houden. Ten slotte zal ik beschrijven hoe we tot een hoopvollere zorgpraktijk kunnen komen vanuit een meer sociaal-relatieel discours.

Het ziektediscours

Dementie kent zo'n vijftig verschillende vormen. De ziekte van Alzheimer is daarbij de meest voorkomende omdat de kans op het krijgen van deze vorm van dementie toeneemt naarmate mensen ouder worden. Op dit moment leven er wereldwijd 46,8 miljoen mensen met dementie. In 2030 zal dat aantal zijn toegenomen tot 74,7 miljoen, en een gemiddeld dementieproces duurt tien tot twaalf jaar (website Alzheimer Nederland). Aan de basis van het ziektevertoog over dementie ligt de opvatting dat verlies van geheugen, taal en andere cognities gelijk staat aan het langzaam maar zekere verlies van identiteit en persoonlijkheid (Taylor 2011; Van Wijngaarden, Alma & The, 2019). Dementie wordt de identiteit: mensen 'dementen' en worden 'dement'. Ze zijn uiteindelijk niet meer helemaal menselijk en verliezen daarom zowel hun vermogen tot als de behoefte aan het betonen van wederkerigheid in hun relaties. De vraag naar de herkenning wordt door omstanders voortdurend gesteld omdat het niet meer herkennen van de naasten het signaal is van identiteitsverlies. 'Dementen' zijn hun naasten en de maatschappij in dit discours slechts tot last. Met dit beeld voor ogen zeggen veel mensen 'Als ik mijn kinderen niet meer herken of hen alleen nog maar tot last zal zijn, oftewel als ik "dement" word, dan wil ik liever dood' (Taylor, 2008, p.321).

Als het dan toch zover komt, en uit de genoemde cijfers blijkt dat die kans groot is, werkt dit paradigma als een *selffulfilling prophecy* (Taylor, 2008 en 2017; The, 2017). Familieleden en naasten heten, vanuit dezelfde *framing*, vooral 'mantelzorgers' en krijgen daarmee een rol toebedeeld die vooral gevend is. Zij worden tevens opgeroepen om afscheid te nemen van hun geliefde met dementie nog voordat deze overleden is. Familie counselor Boss (2010) heeft bijvoorbeeld een therapiemodel ontwikkeld waarbij ze mantelzorgers helpt bij dit rouwproces. Ze plaatst mensen met dementie in dezelfde rij als mensen die al lang in coma liggen of vermist zijn, en

de mantelzorgers moeten rouwen om het verlies dat hierdoor veroorzaakt wordt.

Mensen met dementie zelf zijn begrijpelijkerwijs vaak zeer angstig om met hun zorgen op de proppen te komen of een diagnose te laten stellen, want ze willen niet dat 'het' dementie gaat heten. In dat geval moeten ze immers mee in het medische zorgdiscours waarbij de focus ligt op hun zorgafhankelijkheid en op wat ze niet meer kunnen. Het ziektediscours leidt tot een zorgpraktijk die vooral gericht is op het diagnosticeren en beheersen van de ziektesymptomen van de mensen met dementie (Zorgstandaard Dementie 2013; Verenso, 2018). Bij voorbaat al worden hen veel vaardigheden ontnomen, zoals autorijden of koken, om risico's uit te sluiten en de omstanders te behoeden voor de gevaren (Van Wijngaarden, Alma, Manna & The, 2019). Zij worden naar vormen van dagbesteding gestuurd om hen af te leiden of te activeren. Als zij dat weigeren omdat het niet aansluit bij hun interesses, heet het 'ontbrekend ziektebesef'. Tot slot worden mensen die aan dementie lijden vaak, tot hun grote wanhoop en onder dwang, opgenomen op gesloten afdelingen in verpleeghuizen. Met andere woorden, mensen zijn verworden tot 'dementen' op wie gepast moet worden en die niet meer weten in welke relatie ze tot de mensen om hen heen staan. Laat staan dat ze nog in staat zouden zijn tot wederkerigheid. Ze zijn definitief afgesloten van de buitenwereld tot de tweede, fysieke dood erop volgt.

Om dit scenario, het denken in termen van ziekte en identiteitsverlies, te keren, moeten we dus stoppen met het stellen van de herkenningsvraag. Het feit dat haar moeder haar naam niet letterlijk meer kan noemen, betekent volgens Taylor (2008) slechts dat ze aan geheugenverlies lijdt. Zij heeft het, net als veel andere naasten, trouwens niet nodig dat haar moeder haar bij haar naam noemt of dat ze blijk van herkenning geeft, want zij weet immers dat zij haar dochter is (p.315). De vraag naar het noemen van de naam is in haar opvatting een vraag naar de bekende weg van cognitief verlies door dementie, en zegt niets over de relatie die je met elkaar hebt. Taylors moeder bleef haar dochter herkennen en was altijd blij om haar te zien, ook al noemde ze haar niet meer bij naam. Als dochter realiseert ze zich dat ze daarmee in relatief gelukkige omstandigheden verkeert. Veel familieleden ervaren immers momenten waarop hun geliefden met dementie voor kortere of voor langere tijd geen blijk meer geven van herkenning en zelfs vijandig of angstig op hen reageren. Dat is zeer pijnlijk om mee te maken. Daarbij is het goed te beseffen dat onze betekenisgeving ook beïnvloed wordt door maatschappelijke opvattingen. Het past in het ziektediscours om aan die ervaring te koppelen dat als mensen geen blijk

Leny van Dalen

meer geven van herkenning, je naam niet meer weten of je zelfs voor een ander aanzien, zij ook geen behoefte meer zouden hebben aan de nabijheid van hun geliefden. Vanuit andere opvattingen kunnen andere betekenissen worden verleend. Dit werd bijvoorbeeld zeer treffend verwoord door een echtgenoot aan wie regelmatig de vraag werd gesteld of zijn vrouw hem nog herkende. Hij antwoordde daarop: 'Alzheimer is een hersenziekte die juist weten en kennen aantast. Dat we met elkaar getrouwd zijn, daar heeft Joke geen weet meer van. Waar het om gaat is wat ze beleeft, en dat is onze vertrouwdheid' (Groenstra, 2017).

Het sociaal-relatieve discours

In het boek *Successful aging as a contemporary obsession* (Lamb, red., 2017) uiten de schrijvers, waaronder Taylor in haar hoofdstuk over vriendschap bij dementie (p.126-138), hun kritiek op het westerse cultuurparadigma van het maakbare en succesvolle ouder worden. Vanuit de verhalen van oudere mensen in diverse culturen roepen zij op tot een relationeler discours waarbij we fysieke en cognitieve verliezen die met het ouder worden gepaard gaan, onder ogen zien. Van daaruit, zeggen de auteurs, zullen we weg raken van stereotype beelden over ouder worden, fysiek en cognitief verval. Onze samenleving heeft volgens hen behoefte aan alternatieven, kritisch onderzoek en een publiek debat over ouder worden, sterven en vergankelijkheid. Het debat zou over de grenzen van individuele autonomie en zelfredzaamheid heen moeten gaan. Door de dialoog aan te gaan, zullen er nieuwe inzichten en perspectieven ontstaan op wat het betekent om ouder te worden en in het verlengde daarvan wat het betekent 'te leven' (Lamb, 2017, p.18). Om bij dementie in dit discours te geraken moeten we dus als maatschappij en als hulpverleners de dialoog over dementie (opnieuw) gaan voeren.

Antropologe en hoogleraar langdurige zorg en dementie Anne-Mei The (website Tao-of-Care) is iemand die onderzoek doet naar de belewingswereld van mensen met dementie en hun naasten. Ook zij zwengelt het publieke debat over dementie aan. Ze probeert het stigma op dementie te doorbreken en de stem van mensen zelf te laten klinken. In *'The eyes of others' are what really matters – The experience of living with dementia from an insider perspective* vertellen zij die met dementie leven wat het betekent en hoe ze ernaar verlangen met andere ogen bekeken te worden (Van Wijngaarden, Alma, Manna & The, 2019). Haar meest recente boek *Dementie achter de voordeur* laat zien hoe naasten van mensen met dementie uitgeput

Wederkerigheid bij dementie

en in een sociaal isolement raken door de eenzijdige focus op hun mantelzorgrol. Mensen met dementie en hun naasten snakken naar een perspectief waarbij de aandacht en ondersteuning uitgaat naar hun dagelijkse leven en de veranderingen in hun bestaande sociale relaties (The, 2017).

De taal bij dementie

‘Luisteren naar dementietaal is een kunst op zich’, zegt Swinnen in het boekje *Delen in dementie*, en ze verklaart zich nader door te zeggen ‘Om de stem van de persoon met dementie te kunnen waarderen, moeten we ons oefenen in de kunst van het interpreteren van elke mogelijke talige uiting en het loslaten van alle taalregels en de daarmee verbonden verwachtingen’ (Hendriks, Hendriks, Kamphof & Swinnen, 2013, p.33). Met andere woorden, willen we de dialoog met mensen met dementie op gang houden dan moeten wij gaan ‘vertalen’. Mensen met dementie zouden heel graag aan de taalregels willen vasthouden maar dat lukt hen geleidelijk aan steeds minder goed. Ze zijn zich daar vaak zeer van bewust: ‘Tegenwoordig kies ik mijn woorden zorgvuldig maar toch zeg ik domme dingen. Ik denk dan “Jij stomme idioot!” (...) De meeste mensen reageren heel respectvol, ze maken er nooit grappen over (...) maar ik heb toch het vervelende gevoel dat ik er niet meer bij hoor’ (Van Wijngaarden, Alma & The, 2019, p.9). Deze vrouw voelde dat ze dingen zei die ze niet wilde zeggen. Ze merkte dat ze zich niet aan de taalregels kon houden. Anderen mensen met dementie zeggen bijvoorbeeld dat ze het gevoel hebben dat hun taal hapert of hen meesleurt. Een partner van iemand met dementie schreef het in een e-mail aan mij zo: ‘Al vroeg in het ziekteproces viel mij op dat mijn vrouw tijdens een bezoek snel buiten de conversatie werd gehouden. In de loop van het gesprek nam zij hieraan niet meer of bijzonder weinig deel. Dat had te maken met haar toenemend onvermogen om tijdig te reageren en als dat al lukte dan gebeurde dat traag, soms onderbroken door “rake” opmerkingen waaruit bleek dat zij het gesprek goed had gevolgd, vaak tot verrassing van de gespreksgenoten die haar al min of meer hadden afgeschreven. Als er vrienden kwamen eten, zorgde ik ervoor dat de tafelschikking zo was dat zij een centrale positie innam en je dus niet om haar heen kon. Dat werkt.’ Mensen met dementie zijn dus beter in staat te reageren wanneer wij hen in de gesprekken betrekken, hen aankijken en zij zich aan ons kunnen spiegelen (Taylor, 2017). Het gevoel van onzekerheid dat de taalveranderingen met zich meebrengt bespreken en hen tips vragen om de vertaling te kunnen maken, ervaart men vaak als

Leny van Dalen

steunend. Niet te veel vragen tegelijk stellen is bijvoorbeeld een van de tips die ik van mensen met dementie kreeg.

Uit deze citaten blijkt ook de behoefte deel te nemen aan de gesprekken of er in ieder geval bij te zijn wanneer het over hen gaat. Alhoewel hun taal vaak intuïtiever en associatiever wordt (Van Dalen, 2017a & b), wordt de behoefte aan contact zelfs vaak sterker. Een voorbeeld daarvan is Taylors moeder die, ondanks de taalverbrokkeling, nog steeds graag in gesprek ging met de mensen om haar heen (p.326). Deze 'gesprekken' zijn ontmoetingen. Taylor noemt dat een conversatieshift, en ze beschrijft hoe het zorgen van haar moeder voor haar als dochter ook uit deze nieuwe vorm van converseren blijkt. Haar moeder maakt zich, net als Taylor zelf, verantwoordelijk voor het op gang blijven van het gesprek en ze spreken over alles wat ze zien, ruiken en horen (p.327). Wijlen collega systeemtherapeut Peeters (2002) verwoordde deze conversatieshift treffend: 'Mensen worden dement, relaties nooit.'

De zorgen bij elkaar houden

Veel naasten herkennen de blijvende behoefte van hun geliefde met dementie naar wederkerigheid. Van ons, hulpverleners en zorgpersoneel, verlangen zij nieuwsgierigheid naar wie de personen met dementie en hun naasten zijn zodat we samen, ondanks het cognitief verlies, de behoefte en het vermogen tot wederkerigheid zullen blijven zien. Taylor (2008) maakt bij haar moeder het onzichtbare zorgen voor haar dochter en haar omgeving zichtbaar. Ze herkent haar moeders zorg voor haar wanneer ze na een drukke dag moe naast haar moeder op de bank ploft. Haar moeder ziet dat ze moe is en moedigt haar aan even haar ogen te sluiten. Dat doet ze dan ook en wanneer ze even later weer wakker wordt, voelt ze zich diep getroost door de zorg van haar moeder voor haar (p.329). Nog een voorbeeld: bij het opruimen van het huis van hun moeder stuitten Janelle (Taylor, 2008), haar twee zussen Diana en Pat en hun broer Mike op de wat vreemde gewoonte van hun moeder om allerlei bundeltjes van dingen en papieren te maken. Ze vonden er vele. In het verzorgingshuis zagen ze die gewoonte terug in hun moeders neiging de post van anderen te verzamelen en er bundels van te maken. Ook was ze soms, tot grote irritatie van sommige groepsleden, al aan het opruimen en servetten aan het opstapelen voordat anderen klaar waren met eten. De verpleegkundige zag hier, vanuit het traditionele ziektediscours, obsessief-compulsief gedrag in en stelde voor om haar moeder Prozac te geven. Taylor weigerde want zij herkende haar zorgende moeder

in dit gedrag. De dementie, vervolgt Taylor, heeft dit soort pogingen om voor anderen te zorgen er niet gemakkelijker op gemaakt, maar juist daarom verdienen ze des te meer erkend te worden.

Andersom blijft de behoefte van kinderen en partners om in de persoon met dementie hun geliefde, hun vader of moeder te blijven zien, altijd aanwezig. Zo verzetten zij zich ook vaak tegen de oproep om al bij leven afscheid te nemen van hun naaste met dementie of zelfs alvast een nieuwe levensgezel te zoeken. Zij blijven trouw aan hun geliefde ook al gaat dat zwaar ten koste van henzelf (Polak, 2019; The, 2017). Een partner van iemand met dementie schreef in haar (niet gepubliceerde) dagboek: 'Wat houdt me uit de slaap: een telefoongesprek met een dierbare vriendin [...] Ik luister naar haar wel en wee en zij luistert naar mij. Op een gegeven moment zegt zij: "Eigenlijk ben je onbestorven weduwe." Hier lig ik nu rond 4.00 uur over te denken [...] Ik ben dus een vrouw die voorgoed of langdurig gescheiden is van haar echtgenoot. Daar wringt hem voor mij de schoen: als je vanaf de buitenkant naar 'ons' kijkt, zou je deze conclusie kunnen trekken. Maar kijk ik vanuit 'ons' dan is het juist het tegendeel. Ik ben nog nooit zo 'niet gescheiden' geweest. Mijn lief zit onder mijn huid. De dag wordt gevlijd rond hoe het met hem gaat. Ik zoek naar contact waar ik hem kan bereiken in de voor ons onbekende wereld.' Ook Taylor ervaart dit contact met haar moeder in die 'onbekende wereld' wanneer ze vertelt over haar moeder die, toen ze net verhuisd was naar haar zorgappartement, regelmatig zei dat ze naar huis wilde. Zij probeerde haar moeder keer op keer uit te leggen waarom dat niet kon. Eenmaal vroeg ze haar moeder welk huis ze eigenlijk bedoelde. Moeder bleek te doelen op het huis waar ze de eerste zeven jaar van haar leven woonde. Ze beschreef de weg er naar toe en voegde eraan toe dat haar ouders daar waren. Ze wilde naar haar ouders. Deze 'naar huis willen-vraag' is een duidelijk teken van verlies van cognitieve vermogens: haar moeder begrijpt immers niet meer dat haar ouders al lang zijn overleden en daar niet meer wonen. Op dat moment zou Taylor, zo zegt ze, een duidelijke scheidslijn kunnen trekken tussen zichzelf en haar moeder. Zij, als dochter, staat aan de kant van de realiteit, cognitief competent en met een onaangetaste identiteit. Haar moeder zou ze aan de overkant kunnen plaatsen, die van de wanen, van de 'cognitief incompetenten' en de 'niet meer helemaal mens zijn'-kant. Maar dat doet ze niet. Ze herkent in het verlangen van haar moeder naar het huis waarin ze is opgegroeid, haar eigen verlangen. Ze probeert zich, tegen beter weten in en net als haar moeder aan haar ouders, aan haar moeder vast te klampen. Hun verlangen naar geborgenheid en hun netelige situatie waren exact hetzelfde (Taylor, 2017, p.332-333).

Taylor eindigt haar essay met het ontroerende verhaal dat schuilgaat achter de uitdrukking ‘keeping the cares together’ ofwel ‘de zorgen bij elkaar houden’. Zij las deze woorden in haar moeders handschrift op een brief van haar grootvader aan moederskant: ‘Licends – Please try to keep cares together’ (onderstreept) en daar onder ‘We will try to keep Diana, Janelle, Mike and Pat. Will try to keep the cares together’ (p.331). Wanneer haar moeder dit precies op deze brief had geschreven kon Taylor niet achterhalen, maar uit de vreemde spelling en het bibberige handschrift kon ze wel opmaken dat haar moeder al ver op haar dementiepad moet zijn geweest. Het leek erop dat ze al grote moeite had gehad om haar gedachten te ordenen en zich teweer te stellen tegen haar afnemende cognities. Daarom ontroert het haar des te meer dat ze haar kinderen omschrijft als *the cares* voor wie ze haar best zal doen hen bij elkaar te houden (p.332). De liefde en zorg van haar moeder voor haar kinderen die uit het woord ‘de zorgen’ spreekt, ontroert haar (en mij) zeer. Dat brengt Taylor tot het uitspreken van de wens dat mensen haar misschien soms een andere vraag dan de herkenningsvraag zouden kunnen stellen, namelijk: ‘Janelle, are you keeping the cares together?’ ‘I’m doing my best’, I will answer. ‘... And you?’ (p.333)

Met andere woorden, we hebben ‘om onze zorgen bij elkaar te kunnen houden’ mensen en professionals nodig die de relaties van mensen met dementie en hun naasten als uitgangspunt nemen voor de ondersteuning. Uit al hun verhalen en ervaringen over hoe het leven met dementie er achter hun voordeuren uitziet, blijkt dat daar hun grootste behoefte ligt (Dementieverhalenbank website; Van Wijngaarden, Alma, Manna & The 2019; The, 2017). Wij moeten de mensen met dementie en hun naasten erkennen door in individuele, relatie- en gezinsgesprekken te vragen en te luisteren naar wat de dementie in hun levens betekent. In netwerkgesprekken kunnen we de vrienden, burens en professionals om mensen met dementie en hun familieleden heen, bevragen over wat zij willen en kunnen doen, en wat wij kunnen doen om eventuele beletsels te helpen uit de weg te ruimen.

Tot slot

Vanuit een sociaal-relatieve discours op dementie stellen we niet de herkenningsvraag maar de erkenningsvraag. Vanuit zo’n verhoor blijven we in dialoog met de mensen met dementie en hun naasten en kunnen zij en wij wederkerigheid ervaren. Als professionals en systeemtherapeuten kunnen

Wederkerigheid bij dementie

we een belangrijke bijdrage leveren door met hen en hun bredere sociale netwerk in contact te blijven. Dan hoeven onderlinge relaties niet verbroken te worden. Door met hen te spreken over wie ze zijn en wat ze voor elkaar betekenen, over wat er door de dementie verandert, wat hun zorgen zijn en ook over wat er overeind blijft, zullen ze zich erkend voelen. Door de dementie verliezen mensen cognities, waaronder taal en geheugen, maar hoeven ze naasten, vrienden en hun plaats in de samenleving niet te verliezen.

Leny van Dalen is psychiater, systeemtherapeut en leider van het expertise netwerk dementie bij Cordaan in Amsterdam. E-mail: lvandalen@cordaan.nl.

Literatuur

- Alzheimer Nederland, website. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer>.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59, 137-145.
- Dalen, L. van (2017a). Het stille verdriet van mensen met dementie en hun geliefden. In A-M. The, J. Pols & R. Pool, (red.), *Goed leven met dementie – Dialoog tussen wetenschap en praktijk* (pp.70-74). Amsterdam: Ben Sajet en Universiteit van Amsterdam.
- Dalen, L. van (2017b). In gesprek bij dementie – Blijf verbonden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 161(38/39), 85-87.
- Groenstra, G. (2017). Intimiteit in het verpleeghuis. Een persoonlijk verhaal. *Denkbeeld. Tijdschrift voor Psychogeriatric*, 24-26.
- Dementieverhalenbank. Verhalen en (ingesproken) dagboeken van mensen met dementie en hun naasten. <https://www.dementieweb.nl/verhalen/dementie-verhalenbank/>.
- Gwanda, A. (2014). *Being mortal – Illness, medicine and what matters in the end*. Londen: Profile Books.
- Hendriks, R., Hendriks, A., Kamphof, I. & Swinnen, A. (2013). *Delen in dementie*. Maastricht: Maastricht University.
- Lamb, S. (red.) (2017). *Successful aging as a contemporary obsession – Global perspectives*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Peeters, F. (2002). Mensen worden dement, relaties nooit. *Systeemtheoretisch Bulletin*, 20(3), p.192-208.
- Polak, C. (2019). *Voorbij, voorbij*. Amsterdam: Meulenhoff Boekerij.
- Taylor, J.S. (2008). On recognition, caring and dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 313-335.
- Taylor, J.S. (2017). Engaging with dementia – Moral experiments in art and friendship. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 41(2), 284-303.
- The, A-M. (2017). *Dagelijks leven met dementie – Een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Thoeris
- The, A-M. (2019) Social Trials vanuit de Tao-of-Care. Geraadpleegd van <http://tao-of-care.nl/social-trials/>.
- Verenso (2018). Richtlijn probleemgedrag. Geraadpleegd van <https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijnen-database/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie>.
- Wijngaarden, E. van, Alma, M. & The, A-M (2019). 'The eyes of others' are what really matters – The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLOS ONE*, 14(4), 1-23.
- Zorgstandaard dementie (2013). PDF te downloaden op de website van Alzheimer Nederland.