

OMGAAN MET DEMENTIE

het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met
dementie in verpleeghuizen;
een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment

DEALING WITH DEMENTIA

effects of integrated emotion-oriented care on adaptation and coping of
people with dementia in nursing homes;
a qualitative study as part of a randomised clinical trial

Jacomine de Lange

Deze uitgave is te bestellen bij het Trimbos-instituut, via www.trimbos.nl (klik op producten) of via de Afdeling bestellingen, Postbus 725, 3500 AS Utrecht, 030-297 11 80; fax: 030-297 11 11; e-mail: bestel@trimbos.nl. Onder vermelding van artikelnummer AF0517. U krijgt een factuur voor de betaling.

ISBN 90-5253-469-1

© 2004 Jacomine de Lange/Trimbos-instituut, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Jacomine de Lange en het Trimbos-instituut.

OMGAAN MET DEMENTIE

het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met
dementie in verpleeghuizen;
een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment

DEALING WITH DEMENTIA

effects of integrated emotion-oriented care on adaptation and coping of
people with dementia in nursing homes;
a qualitative study as part of a randomized clinical trial

Proefschrift

**ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de
Rector Magnificus
Prof.dr. S.W.J. Lamberts
en volgens besluit van het College voor Promoties.**

**De openbare verdediging zal plaatsvinden op
woensdag 26 mei 2004 om 13.45 uur
door**

**Jacomine de Lange
geboren te Rotterdam**

Promotiecommissie

Promotoren:	prof. dr. H. Rigter prof.dr. W. van Tilburg
Overige leden:	prof. dr. P.L. Meurs prof. dr. M.C.H. Donker prof. dr. M.H.F. Grypdonck
Copromotoren:	dr. R-M. Dröes dr. A. Smaling

Het onderzoek waarover in dit proefschrift gerapporteerd wordt, werd uitgevoerd op het Trimbos-instituut in Utrecht in samenwerking met de afdeling Psychiatrie VU medisch centrum/EMGO te Amsterdam en werd financieel gesteund door een subsidie van het College voor Zorgverzekeringen.

De uitgave van het proefschrift werd financieel ondersteund door het Trimbos-instituut.

INHOUDSOPGAVE

1	INLEIDING: BELEVINGSGERICHTE ZORG BIJ MENSEN MET DEMENTIE	1
1.1	Inleiding	1
1.2	De opkomst van belevingsgerichte zorg in de psychogeriatric	2
1.3	Geïntegreerde belevingsgerichte zorg	8
1.4	Aanleiding, doel en vraagstelling van het onderzoek	10
1.5	Inhoud van dit proefschrift	11
2	PARTICIPERENDE OBSERVATIE ALS METHODE IN INTERVENTIEONDERZOEK BIJ DEMENTIE	13
2.1	Inleiding	13
2.2	Verantwoording van de keuze voor participerende observatie	13
2.3	Participerende observatie als methode voor gegevensverzameling	15
2.4	Procedure van gegevensverzameling	17
2.5	Noteren van gegevens en analyse	24
2.6	Conclusie	28
3	ADAPTATIE EN COPINGGEDRAG BIJ MENSEN MET DEMENTIE IN VERPLEEGHUIZEN	31
3.1	Inleiding	31
3.2	Theoretisch kader	32
3.3	Vraagstelling gerelateerd aan de vier adaptieve taken	33
3.4	Methode	36
3.5	Bevindingen	42
3.6	Conclusie en discussie	65
4	EFFECT VAN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG OP MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: EEN KWALITATIEVE STUDIE MET EEN TOETS OP STATISTISCHE SIGNIFICANTIE	73
4.1	Inleiding	73
4.2	Methode	75
4.3	Bevindingen	83
4.4	Conclusie en discussie	97
5	OP ZOEK NAAR KENMERKEN VAN BELEVINGSGERICHT ZORGEN VOOR MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: ATTITUDE EN VAARDIGHEDEN	99
5.1	Inleiding	99
5.2	Methode	100
5.3	Bevindingen	102
5.4	Conclusie en discussie	123
6	VERANDERINGEN IN HET WERK VAN VERZORGENDEN NA CURSUS EN TRAINING IN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG	125
6.1	Inleiding	125
6.2	Methode	125
6.3	Bevindingen	129
6.4	Conclusie en discussie	150
7	CONCLUSIE EN DISCUSSIE	157
7.1	Inleiding	157
7.2	Belangrijkste bevindingen en conclusies	158
7.3	Reflectie op de methode	163
7.4	Relevantie	166
7.5	Implicaties	167
	SAMENVATTING	169
	SUMMARY	177
	LITERATUUR	185
	BIJLAGE	193
	DANKWOORD	195
	CURRICULUM VITAE	197

UITGEBREIDE INHOUDSOPGAVE

1 INLEIDING: BELEVINGSGERICHTE ZORG BIJ MENSEN MET DEMENTIE	1
1.1 Inleiding	1
1.2 De opkomst van belevingsgerichte zorg in de psychogeriatric	2
De benadering van Warners: herstel van de relatie met de omgeving	2
Integrity Promoting Care van Norberg	2
De validationbenadering van Feil	3
Person Centered Care van Kitwood	4
De gehechtheidstheorie van Miesen	6
Het adaptatie-coping model van Dröes	6
Belevingsgerichte begeleiding van Verdult	7
1.3 Geïntegreerde belevingsgerichte zorg	8
1.4 Aanleiding, doel en vraagstelling van het onderzoek	10
1.5 Inhoud van dit proefschrift	11
2 PARTICIPERENDE OBSERVATIE ALS METHODE IN INTERVENTIEONDERZOEK BIJ DEMENTIE	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Verantwoording van de keuze voor participerende observatie	13
2.3 Participerende observatie als methode voor gegevensverzameling	15
Openlijk of verborgen	15
Duur van de observatie	16
Bronnen van gegevens	17
2.4 Procedure van gegevensverzameling	17
2.4.1 Van kennismaking tot afscheid	17
Toegang tot het veld	17
Relaties opbouwen	17
Observerend participeren en participierend observeren	18
Afscheid nemen	18
2.4.2 Werkwijze: openheid en rolneming	18
Openheid ten opzichte van de onderzoekssituatie	20
Teamlid en buitenstaander	20
Participator en observator	21
Openheid ten opzichte van de onderzoeksvraagstelling	22
Zorgvrager en zorgverlener	22
Zorgverlener en wetenschapper	23
Openheid ten opzichte van zichzelf	23
Persoon en onderzoeker	23
2.5 Noteren van gegevens en analyse	24
Observatieverslagen	24
Eerste analyse	25
Vervolanalyse	25
Vervolanalyse volgens de Grounded Theory	26
2.6 Conclusie	28
Gegevensverzameling	28
Procedure	28
Analyse	29

3 ADAPTATIE EN COPINGGEDRAG BIJ MENSEN MET DEMENTIE IN VERPLEEGHUIZEN	31
3.1 Inleiding	31
3.2 Theoretisch kader	32
3.3 Vraagstelling gerelateerd aan de vier adaptieve taken	33
Handhaven van een emotioneel evenwicht	33
Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met verzorgenden	34
Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	35
Omgaan met de verpleeghuisomgeving	35
3.4 Methode	36
Onderzoeksopzet	36
Setting en onderzoekspopulatie	36
Bewoners	36
Afdelingen	36
Methode van gegevensverzameling: participerende observatie	38
Procedure	39
Analyse	40
Controlemaatregelen	41
3.5 Bevindingen	42
3.5.1 Adaptatie- en copinggedrag bij handhaven emotioneel evenwicht	42
I : In Evenwicht, adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	42
II: Wankel Evenwicht, inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	44
III: Uit Evenwicht: inadequaat en ineffectief copinggedrag	45
IV: Niet te beoordelen	46
3.5.2 Adaptatie- en copinggedrag bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met verzorgenden	46
I: Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	47
II: Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	48
III: Inadequaat en ineffectief copinggedrag	48
IV: Niet te beoordelen	50
3.5.3 Adaptatie- en copinggedrag bij het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	50
I: Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	51
II: Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	54
III: Inadequaat en ineffectief copinggedrag	55
IV: Niet te beoordelen	56
3.5.4 Adaptatie- en copinggedrag bij het omgaan met de verpleeghuis-omgeving	56
Thema 1: Iets om handen hebben	57
I: Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	57
II: Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	60
III: Inadequaat en ineffectief copinggedrag	62
IV: Niet te beoordelen	62
Thema 2: Tot zijn recht komen	62
I: Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	63
II: Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	64
III: Inadequaat en ineffectief copinggedrag	64
IV: Niet te beoordelen	65
3.6 Conclusie en discussie	65
Handhaven van een emotioneel evenwicht	66
Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie	67
Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	68
Omgaan met de verpleeghuisomgeving	70
Thema 1: Iets om handen hebben	70
Thema 2: Tot zijn recht komen	71

4	EFFECT VAN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG OP MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: EEN KWALITATIEVE STUDIE MET EEN TOETS OP STATISTISCHE SIGNIFICANTIE	73
4.1	Inleiding	73
4.2	Methode	75
	Opzet	75
	Setting en participanten	75
	Optimaliseren uitgangscodities en vervolgbegeleiding	77
	Interventie	77
	Methode van gegevensverzameling	78
	Procedure van gegevensverzameling	79
	Gegevensverwerking en analyse	79
	Kwantitatieve toets	82
4.3	Bevindingen	83
4.3.1.	Handhaven van een emotioneel evenwicht	83
	Vooruitgang in emotioneel evenwicht	84
	Zich beter kunnen uiten	84
	Beter in evenwicht blijven	84
	Positieve uitingen	84
	Gelijk gebleven: bewoners die emotioneel in evenwicht waren bij begin- en eindmeting	85
	Achteruitgang in emotioneel evenwicht	85
	Kwantitatieve toetsing van de verschillen	86
4.3.2	Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel	86
	Vooruitgang in het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie	87
	Van ongewenste naar gewenste afhankelijkheid	87
	Van ongewenste afhankelijkheid naar gewenste autonomie	88
	Van ongewenste autonomie, naar gewenste afhankelijkheid	89
	Van taakgericht naar relatiegericht contact	89
	Gelijk gebleven: bewoners met een adequate zorgrelatie bij begin- en eindmeting	89
	Achteruitgang: van gewenste naar ongewenste autonomie	90
	Kwantitatieve toetsing van de verschillen	90
4.3.3	Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	91
	Vooruitgang in sociale relaties	92
	Toename van contacten	92
	Verandering naar sociaal gedrag	92
	Gelijk gebleven: bij de begin- en eindmeting goede sociale relaties	92
	Kwantitatieve toetsing van de verschillen	93
4.3.4	Omgaan met de verpleeghuisomgeving	93
	Vooruitgang in omgaan met de verpleeghuisomgeving	94
	Gerichter met iets bezig zijn	94
	Beter tot zijn recht komen binnen het collectief	94
	Gelijk gebleven: bewoners die in begin- en eindmeting goed omgaan met de verpleeghuisomgeving	95
	Achteruitgang in omgaan met de verpleeghuisomgeving	95
	Kwantitatieve toetsing van de verschillen	96
4.4	Conclusie en discussie	97
	Effect	97
	Reflectie op de methode	98
	Implicaties voor de praktijk	98

5 OP ZOEK NAAR KENMERKEN VAN BELEVINGSGERICHT ZORGEN VOOR MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: ATTITUDE EN VAARDIGHEDEN	99
5.1 Inleiding	99
5.2 Methode	100
Onderzoeksopzet	100
Setting en onderzoekspopulatie	100
Kenmerken van de afdelingen	100
Analyse	102
5.3 Bevindingen	102
5.3.1 Attitude	103
I. Persoonsgericht: persoonlijk, sensitief, met aandacht voor levensloop	103
II. Relatiegericht	104
2.1 Relatiegericht: gezellig, sfeermakend en vrolijk	104
2.2 Relatiegericht: warm, non-verbaal en liefdevol	104
III. Taakgericht: op tijd, netjes en vriendelijk	105
IV. Afstandelijk: objectiverend, routineus	105
5.3.2 Ondersteuning bij beroepsmatige vaardigheden	106
5.3.2.1 Ondersteuning bij het handhaven van een emotioneel evenwicht	106
Categorie I. Omgaan met het uiten van gevoelens.	107
1.1 Ondersteunen met kenmerken van belevingsgerichte zorg: beamen, troosten, bemoedigen	107
1.2 Niet-belevingsgericht ondersteunen	107
1.3 Niet ondersteunend gedrag: ontkennen en negeren	108
Categorie II. Bevorderen van positieve gevoelens, genieten	109
2.1 Bevorderen van positieve gevoelens met kenmerken van belevingsgerichte zorg	109
2.2 Niet-belevingsgericht bevorderen van positieve gevoelens	110
2.3 Niet-ondersteunend	111
Categorie III. Veiligheid bieden	111
3.1 Met belevingsgerichte kenmerken	111
3.2 Niet belevingsgericht: een vaste structuur voor iedereen	112
3.3 Niet ondersteunend: vrije keuze boven houvast	113
5.3.2.2 Ondersteuning bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie	114
Categorie I. Vraaggestuurde persoonlijke ondersteuning, met belevingsgerichte kenmerken	114
Categorie II. Vraaggestuurde instrumentele ondersteuning (niet-belevingsgericht)	115
Categorie III. Aanbodgestuurde persoonlijke ondersteuning (niet-belevingsgericht)	116
Categorie IV. Aanbodgestuurde, instrumentele ondersteuning (niet-ondersteunend)	116
5.3.2.3 Ondersteuning bij het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	118
Categorie I. Bewoners bij elkaar betrekken (belevingsgericht)	119
1.1 Gevoel van verbondenheid bevorderen	119
1.2 Zorgzaamheid stimuleren	119
Categorie II. Regulerend optreden (niet-belevingsgericht)	119
2.1 Regelen van het sociale verkeer	119
2.2 Rekening houden met bestaande contacten	120
Categorie III. Niet gericht op bevorderen van contacten tussen bewoners	120
5.3.2.4 Ondersteuning bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving	121
Categorie I. Iets om handen geven	121
1.1 Aansluiten bij de behoefte van bewoners (belevingsgericht)	121
1.2 Standaard, niet aansluitend bij behoefte van bewoners (niet belevingsgericht)	121
1.3 Niet ingaan op behoefte, tegenwerken of niets om handen geven (niet ondersteunend)	122
Categorie II. Bevestigen van identiteit	122
2.1 Een rol geven of aansluiten bij een zelfgekozen rol (belevingsgericht)	122
2.2 Aansluiten bij de levensloop (al dan niet belevingsgericht)	122
2.3 Evalueren van de dag (al dan niet belevingsgericht)	123
5.4 Conclusie en discussie	123

6 VERANDERINGEN IN HET WERK VAN VERZORGENDEN NA CURSUS EN TRAINING IN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG	125
6.1 Inleiding	125
6.2 Methode	125
Onderzoeksopzet	125
Setting en onderzoekspopulatie	125
Interventie	126
Methode van gegevensverzameling: participerende observatie	127
Analyse	127
6.3 Bevindingen	129
6.3.1 Veranderingen in attitude	129
6.3.2 Ondersteunen bij het handhaven van een emotioneel evenwicht	130
Ondersteunen bij het uiten van gevoelens	130
Bevorderen van positieve gevoelens en genieten	134
Veiligheid bieden	134
6.3.3 Ondersteunen bij ontwikkelen van een adequate zorgrelatie	135
Wensen en behoeften kennen of ernaar vragen	135
Ingaan op wensen en behoeften	136
Ingaan op commentaar en verzet tijdens verzorging	137
Bewoners tot hun recht laten komen	138
6.3.4 Ondersteunen bij ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties	140
Gevoel van verbondenheid bevorderen	140
Vriendschappen bevorderen en zorgzaamheid stimuleren	141
Regelen van het sociale verkeer	141
6.3.5 Ondersteunen bij omgaan met de verpleeghuisomgeving	142
Iets om handen geven	142
Bewoners een rol geven of ingaan op een zelfgekozen rol	143
Aansluiten bij de levensloop	143
Evalueren van de dag	144
6.3.6 Begeleiden van groepsbijeenkomsten belevingsgerichte zorg	144
6.3.7 Storende variabelen	148
Welke factoren hebben de invoering van de interventie mogelijk beïnvloed?	148
6.4 Conclusie en discussie	150
6.4.1 Conclusie	150
Veranderingen in attitude	150
Veranderingen in vaardigheden	151
6.4.2 Discussie	152
Verschillen in leerproces tussen verzorgenden afhankelijk van scholing	152
Verschillen tussen afdelingen	153
Cursus en training	153
Implementatie van de interventie: bevorderende en belemmerende factoren	154
Participerende observatie	155
7 CONCLUSIE EN DISCUSSIE	157
7.1 Inleiding	157
7.2 Belangrijkste bevindingen en conclusies	158
Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag	158
Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag	159
Inadequaat en ineffectief copinggedrag	160
Onpeilbaar	161

7.3 Reflectie op de methode	163
Moeilijkheden bij het uitvoeren van kwalitatief onderzoek binnen een RCT	163
Ontwikkeling van gedragsindicatoren	163
Bepalen van effect	164
Controle op de uitvoering van de interventie (compliance)	164
Voordelen van kwalitatief onderzoek binnen een RCT	165
7.4 Relevantie	166
Wetenschappelijk belang	166
Belang voor de psychogeriatric	166
Maatschappelijke relevantie	167
7.5 Implicaties	167
Voor wetenschappelijk onderzoek	167
Voor de zorgpraktijk	168
 SAMENVATTING	 169
SUMMARY	177
LITERATUUR	177
BIJLAGE 1: Checklist Participerende Observatie	193
DANKWOORD	195
CURRICULUM VITAE	197

INLEIDING: BELEVINGSGERICHTE ZORG BIJ MENSEN MET DEMENTIE

1

1.1 INLEIDING

De zorg voor mensen met dementie bestond lange tijd uitsluitend uit stimulerende activiteiten zoals realiteitsoriëntatietraining, en een goede lichamelijke verzorging. Communicatie met mensen met gevorderde dementie werd ten onrechte niet goed mogelijk geacht. Gedrag van dementerenden werd geïnterpreteerd vanuit de ziekte. De resterende mogelijkheden bleven daarmee onderbelicht.

Begin jaren tachtig van de vorige eeuw kwam er, ook internationaal gezien, kritiek op deze benadering van mensen met dementie in verpleeghuizen (Warners, 1980; Feil, 1984, 1989; Kitwood, 1988, 1997; Kitwood & Bredin, 1992a en b). Erkend werd dat niet alle gedrag van mensen met dementie te verklaren valt uit hun hersenbeschadiging. Ook de persoon die ze zijn, het leven dat ze geleid hebben, de manier waarop ze zelf met de ziekte omgaan en waarop anderen met hen omgaan, spelen een rol (Dröes, 1991; Kitwood & Benson, 1995). In plaats van het gedrag te negeren of af te doen als verward, raakte men geïnteresseerd in achtergronden ervan en in de beleving van mensen met dementie. Aansluitend hieraan ontstonden nieuwe vormen van zorg, die samen te vatten zijn onder de noemer 'belevingsgerichte zorg'. Belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie wordt gedefinieerd als dementerenden begeleiden in het omgaan met de cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van de ziekte door aan te sluiten bij hun individuele mogelijkheden en subjectieve beleving (Dröes et al, 2003). Het uiteindelijke doel is verbetering van het emotionele en sociale functioneren, en van de kwaliteit van leven van mensen met dementie.

Door deze veranderende inzichten ontstond er behoefte aan nieuwe theoretische kaders om de nieuwe zorgbenaderingen te verantwoorden en verder te ontwikkelen. Finnema et al. (2000a) publiceerden een overzicht van de psychosociale modellen die de afgelopen decennia voor dit doel werden ontwikkeld. Zij onderzochten bovendien de internationale toepassing ervan in zorgonderzoek en zorgpraktijk.

In dit inleidende hoofdstuk ga ik eerst na hoe de in Nederland en Europa meest toegepaste benaderingen feitelijk zijn ontstaan (1.2). Centrale vraag daarbij is: wat was de kritiek op, of het tekort in, de toenmalige gangbare zorg, en wat waren de vernieuwingen die de bedenkers van de nieuwe benaderingen voorstonden. Vervolgens ga ik in op de ontstaansgeschiedenis van de geïntegreerde belevingsgerichte zorgbenadering die het centrale onderwerp van onderzoek vormt in dit proefschrift. Tot slot bespreek ik in dit hoofdstuk de aanleiding

en doelstellingen van het onderzoek waarover in dit proefschrift verslag wordt gedaan (1.4) en de inhoud van dit proefschrift (1.5).

1.2 DE OPKOMST VAN BELEVINGSGERICHTE ZORG IN DE PSYCHOGERIATRIE

DE BENADERING VAN WARNERS: HERSTEL VAN DE RELATIE MET DE OMGEVING

In Nederland kwam Warners als een van de eersten in opstand tegen de toen gangbare opvatting dat mensen met dementie hopeloze gevallen waren aan wie niets te veranderen of te verbeteren valt en dat de zorg zich alleen moest richten op goede voeding en hygiënische verzorging, hetgeen zij 'conserverende handelingen' noemde (Warners, 1980). Op grond van haar verpleegkundige ervaring en nauwkeurige observatie van het gedrag van mensen met dementie vroeg zij aandacht voor de eigen belevingswereld van mensen met dementie. 'Als men iemand met dementie opvat als iemand die zich telkens opnieuw moet oriënteren in de werkelijkheid, iemand die wijd openstaat voor invloeden uit de omgeving, maar al die informatie niet goed kan inpassen in een zinvolle structuur, dan krijgt de zorg een therapeutisch karakter. Het doel van deze zorg zal benoemd worden in termen van welzijn, en de zorg zal gericht zijn op herstel van de relatie met de omgeving' (Warners, 1980). Zij legde daarmee de basis voor wat later belevingsgerichte zorg is gaan heten. Zij maakte nauwkeurige beschrijvingen van het gedrag van mensen met dementie. Door zich te verplaatsen in hun belevingswereld liet ze de betekenis van dit gedrag zien. Ze pleitte ervoor dit gedrag serieus te nemen en de zorg daaraan aan te passen, in plaats van het te negeren of ertegen in te gaan zoals tot dan toe gebruikelijk was (Warners en Göbel, 1996; Warners, 1998). Deze zienswijze is niet systematisch uitgewerkt tot een belevingsgerichte benadering, maar is wel van invloed geweest op de Nederlandse verpleegkundige zorgpraktijk en op Nederlandse auteurs die later hebben geschreven over verschillende vormen van belevingsgerichte zorg, zoals Van der Kooij en Miesen.

INTEGRITY PROMOTING CARE VAN NORBERG

In Zweden kwam ongeveer tegelijkertijd een zelfde soort kritiek als van Warners vanuit verpleegkundige hoek op gang in de onderzoeksgroep van Norberg, Hallberg, Brane en Kihlgren (Brane et al., 1989; Hallberg et al., 1990; Kihlgren et al., 1994; Hallberg & Norberg, 1995; Edberg et al., 1996). Hun bezwaar tegen de gangbare zorg was dat deze te instrumenteel was en te exclusief gericht op hygiëne en netheid. Zij ontwierpen de *Integrity Promoting Care*. Verzorgenden leerden zich tijdens de verzorging niet alleen te concentreren op de verzorgende handelingen, maar ook op de relatie met de dementerende. *Integrity promoting care* is gebaseerd op de ontwikkelingstheorie van Erikson (1963). In de zorg voor mensen met dementie moet volgens deze benadering de nadruk liggen op het bevorderen van de positieve polen van de acht ontwikkelingsfasen van Erikson: vertrouwen, autonomie, initiatief, bezig zijn, identiteit, intimiteit, generativiteit (productiviteit, zingeving), en ego-integriteit.

Erikson beschrijft de laatste levensfase als een periode waarin de persoon rouwt om vermindering van autonomie, verlies van bezigheden, gemis aan intimiteit, verlies van erkenning, en een te beperkte identiteit. Om tot integriteit – heelheid en betekenisvolheid – te komen, moet iemand abstract kunnen denken, zich zijn levensgeschiedenis kunnen herinneren en deze accepteren, en zo het levenseinde kunnen aanvaarden. Door de dementie verliest men deze vermogens. Om toch integriteit in het leven van iemand met dementie aan te brengen, moeten verzorgenden zich richten op het stimuleren van gedrag dat te maken heeft met de positieve polen van de fasen van Erikson. De interventie *Integrity Promoting Care* werd getraind in een cursus, met video en ‘on-the-job’.

Effecten, gemeten met een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek, waren: minder verwardheid, angst en depressie; en een verbetering van de motoriek (Brane et al., 1989). De groep van Norberg verrichtte veel kwalitatief onderzoek volgens de fenomenologisch-hermeneutische methode en ontwierp een codeerschema om de interactie tussen mensen met dementie en verzorgenden in kaart te brengen, volgens de acht ontwikkelingsfasen van Erikson. Vooral op de gebieden ‘vertrouwen’, ‘autonomie’, ‘initiatief’ en ‘intimiteit’ uitten dementerenden zich tijdens de verzorging en handelden verzorgenden actief. Gedrag dat relevant was voor de categorieën ‘identiteit’ en ‘ bezig zijn’ werd minder aangetroffen, en voor de categorieën ‘productiviteit’ en ‘integriteit’ zelden (Kihlgren et al., 1994).

DE VALIDATIONBENADERING VAN FEIL

In de Verenigde Staten ontwikkelde Feil de *validation*benadering, niet zo zeer als een reactie op de verzorging maar op de realiteitsoriëntatiebenadering waarvan Feil zag dat die bij veel mensen met dementie geen effect had en eerder irritaties opwekte (Feil, 1984, 1989, 1992). In de realiteitsoriëntatiebenadering probeert men mensen met dementie weer in ‘onze’ werkelijkheid terug te halen door telkens informatie te geven over tijd, plaats en persoon, door klokken, kalenders, richtingaanwijzers, door vaak te herhalen wie de aanwezigen zijn en wat er gaat gebeuren, en door structuur in de dag aan te brengen (De Lange, 1990). De validationbenadering¹ gaat er vanuit dat alle gedrag van mensen met dementie betekenis heeft en leert verzorgenden mee te gaan in de belevingswereld van dementerenden en hun gevoelens te bevestigen, in plaats van hen in ‘onze’ wereld terug te halen (Feil, 1989, 1994; Jones, 1997). De validationbenadering gebruikt elementen uit de humanistische psychologie van Rogers (Rogers, 1951) en bestaat uit een combinatie van technieken als empathie, oogcontact en ander non-verbaal contact, gebruik van stem en ritme, spiegelen van bewegingen, gevoelens onder woorden brengen, accepteren zonder te oordelen en goed luisteren. Feil onderscheidt vier stadia in dementie: lichte desoriëntatie, verward tijdsbesef, herhaalde beweging, en vegeteren. Voor ieder stadium ontwikkelde zij validationstechnieken (Feil, 1994).

Feil spreekt niet over ouderen met dementie maar over zeer oude, gedesoriënteerde mensen. Zij benadrukt dat oude mensen te kampen hebben met onvoltooide levenstaken die eerst verwerkt moeten worden, voordat men rustig kan sterven. Ook Feil maakt gebruik van de

¹ De term *validation* wordt in het Nederlands niet vertaald. De Engelse term betekent bevestiging, bekrachtiging, terwijl de Nederlandse term *validatie* veeleer (rechts)geldig verklaren of van kracht verklaren betekent.

ontwikkelingstheorie van Erikson (1963). Wanneer ouderen hun leven lang bezig zijn geweest met het ontkennen van verliezen en ze deze niet verwerken in hun laatste levensfase, zullen ze volgens de theorie van Erikson geen integriteit bereiken, maar wanhopig worden. Zeer oude mensen vermijden die wanhoop volgens Feil door, op zoek naar integriteit, terug te keren naar het verleden. De validationbenadering zou hen kunnen helpen bij deze laatste levenstaak: verwerken van oude conflicten. Aan de ontwikkelingsfasen van Erikson voegt Feil dan ook een nieuwe fase toe: verwerken versus vegeteren (Feil, 1985, 1989, 1994). Dit laatste punt is niet getoetst. Het idee is omstreden omdat de verantwoordelijkheid voor verbetering of teruggaan in het verleden te veel bij de dementerende gelegd zou worden en daarmee ontkend wordt dat dementie een ernstige hersenziekte is (Allewijn en Jansen, 1990; Verdult & Visser, 1990; Feil en Klerk-Rubin, 1991; Verdult, 1993; Kelly, 1995). De benadering zelf is in de verpleegkundige zorgpraktijk enthousiast ontvangen omdat zij goed aansluit bij het werk van verzorgenden. De aanpak is in enkele studies op effect getoetst (Babins et al., 1988; Morton & Bleathman, 1991; Toseland et al., 1997; zie voor overzichten Schrijnemakers et al., 1995; Finnema et al., 2000b; Neal & Briggs, 2001). Met uitzondering van Toseland et al. betrof het onderzoek geen *randomised clinical trials*. De benadering is in Nederland geïntroduceerd door Van der Kooij (Jones, 1988; Van der Kooij, 1988, 1989).

PERSON CENTERED CARE VAN KITWOOD

Ook in Engeland kwam kritiek op de gangbare verpleegkundige zorg voor mensen met dementie. Ditmaal vanuit sociaal-psychologische hoek. Deze kritiek is gedetailleerd uitgewerkt door Kitwood c.s. (Kitwood, 1990a, 1990b, 1993, 1997; Kitwood en Bredin, 1992a en b; Kitwood & Benson, 1995; Woods, 1995). Kitwood begint met aan te geven hoe de gangbare manier van omgaan met mensen met dementie ervoor zorgt dat zij, in plaats van geholpen te worden bij hun beperkingen, ontmoedigd worden en meer achteruitgang vertonen dan strikt nodig is. Hij noemt dat 'schadelijke omgangsstrategieën' van verzorgenden (malignant social psychology). Hij beschrijft onder andere: trucjes toepassen (manipuleren, misleiden), gedrag uitsluitend verklaren vanuit de ziekte en daarmee iemand niet serieus nemen, gevoelens ontkennen, iemand beschuldigen van iets waaraan hij niets kan doen, ervan uitgaan dat iemand met dementie niet kan kiezen en diens keuzes overnemen, handelingen onnodig overnemen, initiatieven afkappen, en over iemands hoofd praten (zie ook De Lange et al., 2000).

Op grond van deze kritiek werd een nieuwe benadering voor mensen met dementie ontwikkeld, de *Person Centered Care* (Kitwood, 1997). In Engeland spreekt men van de nieuwe cultuur in de dementiezorg (Kitwood en Benson, 1995; Woods 1995, 2001). Het perspectief van de persoon met dementie moet in deze benadering absoluut vooropstaan. Centrale term in de benadering is: *personhood*. Dat is het best te vertalen als 'iemand zijn in relatie tot anderen'. Kitwood gaat daarbij terug op het werk van Buber (1937) die stelt dat iemand pas tot zijn recht komt in relatie tot een ander, en op diens uitspraak: 'all real living is meeting' (p.11). Andere personen zijn in de visie van Kitwood daarom van essentieel belang voor de dementerende. Met hulp van anderen kan de dementerende zijn emoties beleven en zichzelf een persoon voelen. *Personhood* komt tot stand (of wordt afgebroken) in de sociale relaties van de dementerende. Het is een product van de zorgrelatie (Woods, 2001).

Kenmerkend voor *Person Centered Care* is de persoonsgerichte zorg (uitgaan van hoe de dementerende de werkelijkheid beleeft, iemands individuele mogelijkheden onderzoeken). Daarnaast zijn begrippen als persoonlijke veiligheid, warmte, en affectie belangrijk. Kitwood legt sterke nadruk op de interactie en daarbij ook op de emoties en de beleving van de verzorgende. Het is van belang dat een verzorgende haar eigen angsten en boosheid onderkent. Zorgrelaties moeten gebaseerd zijn op empathie en niet op projectie van de eigen gevoelens op de ander. Dat betekent dat er ook expliciet aandacht moet zijn voor de gevoelens die een dementerende oproept bij een verzorgende en voor de manier waarop zij die gevoelens kan hanteren. Ook benadrukt hij het positieve, de hoop op verbetering (Kitwood noemt dit *re-mentia*). Door iemands mogelijkheden te benutten zou zijn functioneren zelfs kunnen verbeteren. Dementerenden hoeven niet per se te eindigen in het vegetatieve stadium, is de vaste overtuiging van Kitwood. Hij probeert dit aannemelijk te maken met voorbeelden uit zijn praktijk en die van anderen (Kitwood, 1995), maar staat dit niet met degelijk onderzoek. Kritiek op Feil was dat zij de verantwoordelijkheid voor niet verder achteruitgaan te veel bij de dementerende legt. Het bezwaar tegen Kitwood is dat hij de verantwoordelijkheid te veel bij de verzorgende legt: als die maar goed omgaat met een dementerende, hoeft deze niet verder achteruit te gaan.

Kitwood ontkent niet dat dementie een ernstige hersenziekte is. Hij gaat zelfs een stap verder: als iemand met dementie verkeerd bejegend wordt, treedt niet alleen psychische maar ook onherstelbare neurologische schade op (Kitwood, 1997). Mogelijke kritiek op het werk van Kitwood is dat iemand met dementie in zijn opvatting erg afhankelijk van zijn omgeving is en ondanks de nadruk op het individuele, beschouwd wordt als iemand die zelf geen invloed op zijn situatie kan hebben, zich niet kan verweren.

Kitwood ontwikkelde voor zijn belevingsgerichte zorg omgangsstrategieën, die overigens niet uniek zijn, zoals iemand als persoon erkennen (iemand bij de naam noemen), onderhandelen (vragen naar iemands voorkeur, keuzes laten maken), samenwerken (aansluiten bij initiatief van de dementerende), en faciliteren wat iemand wil (een beginnende beweging afmaken). Daarnaast noemt hij strategieën als het erkennen van iemands gevoelens, reageren op gevoelsniveau, en verbondenheid en geborgenheid creëren (zowel fysiek als psychisch). En tot slot legt hij de nadruk op plezier maken (spel, expressie, spontaniteit), sfeer maken, samen iets vieren (genieten), en ontspanning bieden (ook door non-verbaal contact) (Kitwood, 1997).

Deze benadering wordt in Engeland veelvuldig getraind en toegepast. Als hulpmiddel is de zogenaamde Dementia Care Mapping (DMC) ontwikkeld, een manier om het positieve en negatieve gedrag van mensen met dementie en de positieve en negatieve reacties van verzorgenden op dat gedrag in kaart te brengen (Brooker et al., 1998, Brooker, 1999; Innes et al., 2000). Het doel hiervan was in eerste instantie om de kwaliteit van zorg te kunnen vaststellen. De effecten van de benadering zijn onderzocht door verzorgenden een training te geven en in begin- en eindmeting gegevens vast te leggen met deze DMC (Lintern et al., 2000a, 2000b). Dit proces werd een aantal keren herhaald. In dit onderzoek bleek het moeilijk invloed op het welbevinden van dementerenden aan te tonen, hoewel de verzorgenden na de training wel anders waren gaan werken. Pas na een derde training van het personeel (na

twee jaar) werden significante verbeteringen in het algemene niveau van welbevinden bij mensen met dementie geconstateerd².

DE GEHECHTHEIDSTHEORIE VAN MIESEN

In Nederland beschreef gerontopsycholoog Miesen (1990) ouderfixatie (de behoefte om naar de ouders te gaan als behoefte aan veiligheid) en gehechtheidsgedrag als centraal concept bij dementie op basis van de attachment-theorie van Bowlby (1969, 1973, 1980). Dementie wordt in de opvatting van Miesen primair gezien als onveilige situatie, door het onvermogen continuïteit in de levensloop te beleven en door verlies van het Ik. Miesen werd niet gedreven door ontevredenheid met de zorg, maar constateerde wel een onvermogen bij verzorgenden om te reageren op de veelvuldig voorkomende ouderfixatie bij ouderen met dementie.

Hij heeft deze theorie getoetst door een standaardbezoeksituatie in een soort experimentele vorm na te bootsen door een dementerende en een vertrouwde figuur bij elkaar te laten komen in een vertrouwd ogende huiskamer. Aan- en afwezigheid van gehechtheidsgedrag werd vervolgens onderzocht in de situatie dat de dementerende alleen met een vreemde was, samen met de vertrouwde figuur, vervolgens weer alleen met een vreemde, en tot slot weer samen met de vertrouwde persoon. Dementerende ouderen zonder ouderfixatie vertoonden meer gehechtheidsgedrag dan ouderen met die fixatie. Hoewel het onderzoek creatief opgezet was, is er methodologisch op aan te merken dat de vertrouwenspersonen niet blind waren voor de vraagstelling en dat er geen controlegroep gebruikt werd.

Miesen heeft de implicaties van zijn theorie voor de verpleegkundige zorg niet duidelijk verwoord: de zorg dient in de eerste plaats tegemoet te komen aan de behoefte aan veiligheid van mensen met dementie. Aansluitend op zijn theorie zijn wel belevingsgerichte benaderingen als 'warme zorg' (Houweling, 1987; Plaisier et al., 1992), en leefstijldifferentiatie ontworpen. Bij 'warme zorg' ligt de nadruk op veiligheid en vertrouwdheid door kleinschalig wonen, huiselijkheid, nabijheid en de afwezigheid van dwang. Bij leefstijldifferentiatie probeert men een vertrouwde sfeer te creëren door mensen met dementie met een zelfde achtergrond bij elkaar te plaatsen op een afdeling in een verpleeghuis. Zo kent men afdelingen met een gezellige volkse sfeer en afdelingen met aandacht voor kunst en cultuur.

HET ADAPTATIE-COPING MODEL VAN DRÖES

Net als Kitwood in Engeland had Dröes (1991) kritiek op de zorg die uitsluitend geboden werd vanuit het medische model. Zij benadrukte het gevaar van hospitalisatieverschijnselen en onnodig versnelde achteruitgang van mensen met dementie door de weinig stimulerende omgeving en weinig op de persoon gerichte zorg. Zij meende, mede op grond van eigen patiëntervaringen, dat het zorgsysteem hierbij een katalyserende rol speelde. Zij ontwierp een bewegingsactiveringsprogramma in het kader van psychomotorische therapie en toetste dit op effectiviteit.

Op zoek naar een theoretisch kader voor de therapie en het onderzoek stuitte zij op het crisismodel van Moos en Tsu (1977), dat ontworpen is voor chronisch zieken. Volgens dit

² Onduidelijk in de publicaties over dit onderzoek is of het bij de herhaalde metingen dezelfde bewoners betrof of steeds een andere groep bewoners.

model kunnen de psychosociale gevolgen van het chronisch ziek-zijn en de meer algemene gevolgen voor het functioneren in het dagelijks leven bij chronische patiënten op een aantal terreinen stress veroorzaken. Om deze stress het hoofd te bieden, zal de betrokkene met die gevolgen moeten leren omgaan. Hij of zij staat als het ware voor adaptieve opgaven of taken. Dröes combineerde het crisismodel van Moos en Tsu (1977) en de copingtheorie van Lazarus en Folkman (1984) tot het zogenoemde adaptatie-copingmodel, waarmee zij onbegrepen gedrag en gedragsproblemen van mensen met dementie tracht te verklaren om zo nieuwe aangrijpingspunten voor de zorg te vinden. Een dementerende in het verpleeghuis krijgt immers ook te maken met tal van veranderingen waarmee hij of zij zal moeten leren omgaan. Daarbij kan gedacht worden aan het handhaven van een emotioneel evenwicht, behoud van een positief zelfbeeld, opbouwen van een adequate relatie met het personeel, onderhouden van contacten met medebewoners en omgaan met de verpleeghuisomgeving (tabel 1.1). Dröes veronderstelde dan ook dat mensen met dementie, net als andere chronische patiënten, adaptieve taken hebben te vervullen.

Door het vervullen van deze adaptieve taken krijgt niet alleen de omgeving, maar ook de dementerende zelf een actieve rol toegewezen in het omgaan met de ziekte. Gedragsontregelingen bij dementie, zoals onrust, agressief of depressief gedrag, of zich terugtrekken, kunnen verband houden met de wijze van coping met de nieuwe situatie.

Tabel 1.1: *Adaptieve taken die een rol kunnen spelen in het adaptatie en coping proces bij mensen met dementie*

Adaptieve taken gerelateerd aan dementie	
1	Omgaan met de eigen invaliditeit
2	Handhaven van een emotioneel evenwicht
3	Behoud van een positief zelfbeeld
4	Vorbereiden op een onzekere toekomst
Adaptieve taken gerelateerd aan het wonen in een instituut	
5	Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel
6	Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties
7	Omgaan met de verpleeghuisomgeving

Het adaptatie-copingmodel dient als hulpmiddel bij het stellen van een psychosociale diagnose bij mensen met dementie en als vertrekpunt voor de keuze van psychosociale interventies. In het door Dröes ontwikkelde ondersteuningsprogramma voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers (het Model Ontmoetingscentra) wordt het concept van de adaptieve opgaven ook toegepast om de problemen van mantelzorgers in kaart te brengen (Dröes & Breebaart, 1994; Dröes, 1996). Het model is bovendien geschikt gebleken als theoretisch kader voor wetenschappelijk onderzoek (Dröes, 1991, 1996; Finnema et al, 2000a)

BELEVINGSGERICHTE BEGELEIDING VAN VERDULT

Ook in België kwam kritiek op de gangbare zorg. Verdult (1993) schreef over het fenomeen 'zwarte pedagogie'. Hij verstaat daaronder gebruik maken van strategieën als: straffen (onthouden van aandacht, afzonderen), negeren van gevoelens, uitmaken wat goed of slecht

voor iemand is, en macht of fysiek geweld gebruiken. Verdult verklaart dit optreden door de toenemende machtsongelijkheid tussen mensen met dementie en verzorgenden. Ook doet het gedrag van de dementerende volgens hem een appèl op onbewuste en verdrongen emoties van de zorgverlener (bijvoorbeeld verdrongen agressie, onverwerkt verdriet). Hij meent dat slechts bewustwording van het eigen (ingekapselde) lijden (uit de kindertijd) en verwerking daarvan kunnen leiden tot vermindering van zwarte pedagogie.

Ook Verdult ontwierp een vorm van belevingsgerichte begeleiding (Verdult, 1993, 1997). Hij pleit voor een specifieke vorm van 'meegaan' (erkenning, meevoelen, steunen) in de belevingswereld van mensen met dementie (in plaats van ertegen ingaan). Meegaan kan op drie manieren: met de inhoud, het gedrag of het gevoel. Ook hij maakt, net als Feil, gebruik van de psychotherapeutische technieken van Rogers (1953), zoals echtheid, warmte, en empathie. Dementie moet volgens hem primair beschouwd worden als identiteitsverlies, verlies van controle over het bestaan, en verlies van contact met zichzelf en de omgeving.

Analoog daaraan onderscheidt hij de fasen van 'het bedreigde ik' (rouw), 'het verdwaalde ik' (controleverlies), en 'het verzonken ik' (isolement). Het basisgevoel van iemand met dementie is volgens hem angst. De hulpverlener moet optreden als gehechtheidsfiguur of moeder. Hij spreekt over 'good enough mothering' en bedoelt daarmee dat de hulpverlener een moederfunctie vervult voor de dementerende zonder te bemoederen of te betuttelen. Hij noemt strategieën als: uitgaan van de belevingswereld, veiligheid bieden, structureren en begrenzen. Verdult sluit daarmee aan bij Miesen en Bowlby, maar gebruikt ook onderdelen van de validationbenadering van Feil. Zijn theorie is niet getoetst en ook de effecten van zijn benadering zijn niet onderzocht.

1.3 GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG

Op verschillende plaatsen in Europa en de Verenigde Staten zijn dus tegelijkertijd en betrekkelijk onafhankelijk van elkaar verschillende belevingsgerichte zorg- en begeleidingsbenaderingen voor mensen met dementie ontworpen, doorgaans als reactie op onvrede met de tot dan toe gangbare zorg.

De *theoretische* invalshoeken die daarbij gebruikt werden, zijn afkomstig van ontwikkelings-, sociaal, en klinisch-psychologische of psychiatrische huize. Iedere ontwerper voegde daaraan een eigen overtuiging toe of legde een eigen accent.

In de *praktische* benaderingen baseerde men zich op kernbegrippen uit de humanistische psychologie en de psychotherapie, als echtheid, warmte en empathie. Gemeenschappelijk in alle genoemde benaderingen – bij alle verschillen – is in de eerste plaats het respect voor de waardigheid van de persoon met dementie en diens subjectieve beleving van de werkelijkheid. In de tweede plaats ligt steeds de nadruk op mogelijkheden om te communiceren met mensen met dementie, ondanks hun beperkingen. En ten derde worden in alle benaderingen dementerenden beschouwd als individuen met een eigen geschiedenis, met eigen wensen en behoeften en dus ook een eigen behoefte aan zorg (Woods, 1995).

Ondanks deze gemeenschappelijke punten werden de benaderingen aanvankelijk strikt gescheiden toegepast in de Nederlandse verpleeghuispraktijk (Kruyver & Kerkstra, 1996). Men specialiseerde zich in snoezelen (zintuigactivering) of in warme zorg, in reminiscentie (herinneringen van vroeger ophalen in een gesprek, of met behulp van beelden, voorwerpen of een spel) of in de validationbenadering. Niet elke aanpak bleek echter geschikt voor iedereen. Langzamerhand ontstond de behoefte om elementen uit de ene benadering te combineren met elementen uit andere.

In Nederland ontwikkelde Van der Kooij daarom geïntegreerde belevingsgerichte zorg: "het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften, en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat de bewoner zo veel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden." (Van der Kooij, 2002, p.24). Geïntegreerd betekent dat elementen uit verschillende benaderingen in de dagelijkse praktijk in combinatie kunnen worden toegepast afhankelijk van de zorgbehoefte van de individuele bewoner. De aanpak is voor een deel gebaseerd op de validationbenadering (Feil, 1989, 1992, 1994; Jones, 1997). Daarnaast bevat zij elementen van andere in de Nederlandse zorgpraktijk toegepaste omgangsstrategieën zoals een aangepaste vorm van realiteitsoriëntatie, reminiscentie, zintuigactivering en passiviteiten van het dagelijks leven (aandacht voor een prettige zit- of lighouding en passieve ontspanningsoefeningen).

Geïntegreerd betekent tevens: geïntegreerd in de 24-uurs zorg. Veiligheid en zelfrespect zijn centrale doelen in de zorg (vergelijk Miesen, 1990 en Warners, 1980). De verzorgenden wordt geleerd zich te richten op de interactie tussen twee belevingswerelden: die van de verzorgende zelf en die van de dementerende. Verzorgenden worden gestimuleerd stil te staan bij emotionele spanningen en conflicten die zijzelf tijdens de zorg ervaren, zoals die tussen afstand en betrokkenheid, en tussen creatief en routinematig werken (vergelijk Kitwood, 1997 en Verdult, 1993). In plaats van te kijken naar wat een persoon met dementie zelf *kan*, wordt gekeken naar hoe zij of hij zichzelf *beleeft*. Daarbij is er aandacht voor iemands sociale en persoonlijke geschiedenis, de levenstaken van Erikson, doorgemaakte crises, en onvervulde verlangens (vergelijk Feil, 1989 en Kihlgren et al, 1994). Veel aandacht wordt besteed aan de manier waarop iemand met dementie de werkelijkheid om zich heen beleeft. Verzorgenden leren op verschillende manieren contact te maken met bewoners: lichamenlijk, zintuiglijk, emotioneel, verstandelijk, sociaal en spiritueel. Op die manier ontdekken ze de mogelijkheden die mensen met dementie hebben op deze verschillende terreinen en krijgen ze inzicht in de belevingswereld van mensen met dementie. Verzorgenden maken voor iedere bewoner een individueel belevingsgericht zorgplan, gebaseerd op diens wensen en levensgeschiedenis (Van der Kooij, 2002).

1.4 AANLEIDING, DOEL EN VRAAGSTELLING VAN HET ONDERZOEK

De effecten van de hier beschreven nieuwe benaderingen in de psychogeriatrische zorg zijn nog maar beperkt onderzocht (Dröes, 1991; Schrijnemaekers et al., 1995; Finnema et al., 2000b). Slechts een enkele keer is daarbij gebruik gemaakt van de gouden standaard van de *randomised clinical trial* (RCT). Dat is vanwege de talloze methodologische moeilijkheden die het onderzoeken van effecten van psychosociale interventies bij mensen met dementie met zich meebrengt. Te denken valt aan problemen bij ‘matching’, randomisatie, blinding, grootte van de steekproef, uitval door overplaatsing en overlijden, en een gebrek aan gestandaardiseerde meetinstrumenten met name om veranderingen van welbevinden te meten (Schrijnemaekers et al., 1995; Finnema et al., 2000b). Dit betekent dat veel benaderingen in de dagelijkse zorg worden toegepast terwijl hun effectiviteit niet is aangetoond. Dat laatste strookt niet met de vraag naar *evidence-based* handelen in de zorg.

Medio jaren negentig besloten wij³ om de effecten van geïntegreerde belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen te onderzoeken in een RCT (Finnema et al., 1998). Wij werden daarin gestimuleerd door de financiële mogelijkheden die ons door het College van Zorgverzekeringen werden geboden. De geïntegreerde belevingsgerichte zorgbenadering vormde ons inziens een goede afspiegeling van de wijze waarop belevingsgerichte zorg in de Nederlandse verpleeghuizen werd toegepast, voorzover ze werd toegepast. Het theoretisch kader van ons onderzoek vormde het adaptatie-copingmodel voor mensen met dementie van Dröes (1991). Uitgangspunt was dat *mensen met dementie* over mogelijkheden beschikken om zich aan te passen en om te gaan met de gevolgen van dementie. Wij veronderstelden dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg de adaptatie en in het bijzonder het welbevinden bevordert van degenen die moeite hebben met de gevolgen van hun dementie. Omdat *verzorgenden* door het toepassen van deze benadering middelen in handen zouden krijgen om mensen met dementie effectiever te helpen, verwachtten wij dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg ook een positief effect zou hebben op de algemene gezondheid van verzorgenden.

De kwantitatieve uitkomsten van dit onderzoek zijn elders beschreven (Finnema, 2000c). Dit geldt ook voor de kosteneffectiviteitanalyse die op basis van de RCT werd uitgevoerd (Dröes et al., 2002a). De implementatie van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op de acht experimentele verpleeghuisafdelingen werd beschreven door Van der Kooij (Van der Kooij, 2002, 2003; Van der Kooij en Hoveling, 2002).

Dit proefschrift doet verslag van de opzet en bevindingen van een kwalitatieve deelstudie van dit in de periode 1996 tot medio 1999 uitgevoerde onderzoek, waarbij wij gebruik maakten van de methode van participerende observatie.

³ Dit onderzoek is een samenwerkingsproject tussen de afdeling psychiatrie van het EMGO-instituut van de Vrije Universiteit in Amsterdam, het Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorg (IMOZ) in Apeldoorn en het Trimbos-instituut in Utrecht.

De kwalitatieve deelstudie had twee doelen. Het eerste was het identificeren van gedragsindicatoren op die onderdelen waar geen geschikte gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden waren. Dit betrof vier van de zeven adaptieve taken die in het effectonderzoek werden bestudeerd: 1. handhaven van een emotioneel evenwicht, 2. ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel (de verzorgenden), 3. ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en 4. omgaan met de verpleeghuisomgeving. De huidige standaardmeetinstrumenten richten zich vooral op probleemgedrag (negatieve indicatoren), zoals onrust, agressie, afhankelijkheid, apathie en depressief gedrag. Literatuur (Finnema et al 2000b) en praktijkervaringen deden ons vermoeden dat belevingsgerichte zorg het welbevinden ten goede kon komen. Daarom wilden wij ook indicatoren van welbevinden in het effectonderzoek opnemen. De bedoeling van de deelstudie was deze positieve indicatoren voor de genoemde vier adaptieve taken op te sporen voordat de geïntegreerde belevingsgerichte zorg van start ging.

Ten tweede diende de kwalitatieve deelstudie als controle op een juiste uitvoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Wij wilden nagaan of de verzorgenden in de experimentele conditie van de RCT in de loop van het onderzoek datgene wat ze in de cursus en training hadden geleerd inderdaad in de dagelijkse praktijk toepasten en of zij daadwerkelijk anders gingen werken.

Dit bracht ons tot vier vraagstellingen voor de kwalitatieve deelstudie:

1. Wat zijn mogelijke gedragsindicatoren voor adaptatie en coping (gerelateerd aan vier adaptieve taken) bij mensen met dementie in verpleeghuizen?
2. Verloopt op deze indicatoren de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger wanneer zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen dan wanneer zij gangbare zorg krijgen?
3. Hoe ondersteunen verzorgenden mensen met dementie bij hun adaptatie aan en coping met de vier adaptieve taken?
4. In hoeverre veranderen attitude en vaardigheden van verzorgenden na een cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg?

1.5 INHOUD VAN DIT PROEFSCHRIFT

In hoofdstuk 2 verantwoord ik mede op basis van literatuuronderzoek de keuze voor Participerende observatie als methode om de onderzoeksvraagstellingen te beantwoorden. Ik beschrijf welke voorwaarden nodig zijn om participerende observatie uit te voeren in interventieonderzoek bij dementie. Hoofdstuk 3 beschrijft de gedragsindicatoren voor de vier adaptieve taken (vraagstelling 1). Hoofdstuk 4 doet verslag van de kwalitatieve effecten van geïntegreerde belevingsgerichte zorg (vraagstelling 2). In hoofdstuk 5 beschrijf ik hoe verzorgenden mensen met dementie ondersteunen bij deze adaptieve taken in de gangbare verpleeghuiszorg (vraagstelling 3). In hoofdstuk 6 ga ik in op de vraag in hoeverre de ver-

zorgenden die op de interventieafdelingen van de in het onderzoek betrokken verpleeghuizen werkten, in vergelijking met verzorgenden van de controleafdelingen, daadwerkelijk anders zijn gaan werken nadat zij een cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg hadden ontvangen (vraagstelling 4). Hoofdstuk 7 tot slot bevat de conclusies en discussie.

PARTICIPERENDE OBSERVATIE ALS METHODE IN INTERVENTIEONDERZOEK BIJ DEMENTIE



2.1 INLEIDING

In ons onderzoek hebben wij gekozen voor een kwalitatieve methode om de vraagstellingen genoemd in paragraaf 1.5 te beantwoorden, namelijk participerende observatie. Dit staat voor: observeren en tegelijkertijd deelnemen aan de dagelijkse activiteiten van de onderzochten. Door observatie, gesprekken en bestudering van documenten, maar ook door meedoen, meedenken, meeleven en zelf ervaren krijgt de onderzoeker inzicht in dat deel van de wereld van de onderzochten dat voor het onderzoek van belang is. Dit geldt niet alleen hun gedrag, maar ook hun opvattingen en ervaringen, hun houding ten opzichte van anderen en de onderlinge relaties (Maso, 1987).

In dit hoofdstuk beschrijf ik op basis van de literatuur op dit terrein en op grond van eigen ervaringen in eerder onderzoek met participerende observatie in de geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg en aidszorg hoe de methode kan worden toegepast en aan welke voorwaarden die toepassing in ons onderzoek moet voldoen. Ik onderscheid daarbij de wijze van gegevensverzameling, procedurele aspecten en de analysemethode.

2.2 VERANTWOORDING VAN DE KEUZE VOOR PARTICIPERENDE OBSERVATIE

Werden kwalitatieve methoden in sommige kringen eerder als ‘voorwetenschappelijk’ gezien, de laatste jaren verschijnen ook in gevestigde medische tijdschriften artikelen waarin de geschiktheid van kwalitatieve methoden voor gezondheidszorgonderzoek uit de doeken wordt gedaan (Mays en Pope, 1995, 2000; Pope en Mays, 1995; Van Zuuren, 1995; Buston et al., 1998; Green en Britton, 1998; Peat et al., 1998). Ook verschijnen er publicaties die een lans breken voor opheffing van de dichotomie tussen kwantitatieve en kwalitatieve methoden (en onderzoekers) en die wijzen op de voordelen van het combineren van de twee soorten methoden (Shadish, 1995; Ratner, 1996; Klazinga, 1997). Alle geciteerde auteurs pleiten voor het systematisch toepassen van kwalitatieve methoden en wijzen op het belang van criteria waaraan kwalitatieve onderzoeken getoetst kunnen worden (zie ook CASP, 1998; Barbour, 2001).

Participerende observatie wordt al heel lang door antropologen gebruikt, maar kent ook een sterke sociologische traditie (McCall en Simmons, 1969). De laatste decennia vindt zij ook haar toepassing in de verpleegkunde in onderzoek naar interacties tussen verpleegkundigen en patiënten (Bosch, 1984; Borgesius et al., 1988, De Lange, 1990a en b, 1991; Boeije, 1994; De Lange et al., 1994; Bosch, 1996; Gaal et al, 1996; The, 1997; Pols et al., 1998, 2000). De focus van participerende observatie in verpleegkundig onderzoek is de interactie tussen verzorgenden of verpleegkundigen en patiënten of bewoners. Hun feitelijk gedrag - hun handelingen en hun communicatie, zowel verbaal als non-verbaal (houding, taal, toon, bejegening) - wordt geobserveerd. Daarnaast praten onderzoekers met beide partijen over hun opvattingen, ervaringen en motieven en lezen zij bijvoorbeeld in zorgplannen na wat de bedoeling is van bepaalde handelingen. Door te kijken, te luisteren, te voelen en mee te doen probeert de onderzoeker zich in te leven in zowel de patiënt als de verzorgende of verpleegkundige.

Wij kozen voor participerende observatie en niet voor niet-participerende observatie of interviews om het gedrag van mensen met dementie in context te kunnen bestuderen en het te zien als reactie op gedrag van anderen (verzorgenden en medebewoners). In ons onderzoek wilden wij gedragsindicatoren opsporen voor adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen en kenmerken van belevingsgerichte zorg (vraagstelling 1 en 3). Participerende observatie stelt de onderzoeker in staat om het perspectief van de dementerende te bestuderen. Doordat de onderzoeker langere tijd met de dementerenden kan omgaan, zijn er mogelijkheden tot gesprekken en observaties op tal van momenten waarop hun beleving duidelijk kan worden, wat in een 'gewoon' interview minder goed mogelijk is (Cotrell en Schulz, 1993). De onderzoeker kan mogelijk uit hun commentaar op de gebeurtenissen en uit hun houding of gezichtsuitdrukking opmaken hoe mensen met dementie bepaalde dingen beleven, zonder er rechtstreeks naar te hoeven vragen (Taylor en Bogdan, 1984). Voordeel van participerende boven niet-participerende observatie is dat de onderzoeker zich doorgaans vrijer over de afdeling kan bewegen en zich beter kan verplaatsen in de ervaringen van de respondenten omdat zij deze ook 'aan den lijve' ervaart (Boeije, 1994; Bosch, 1996). Deze ervaringen kunnen een sleutel tot analyse zijn. Een onderzoeker observeert niet alleen wat er gebeurt, maar ook wat er niet gebeurt, bijvoorbeeld dat iemand niet luistert, geen oogcontact maakt, niet reageert of geen initiatief neemt.

Wij vonden participerende observatie ook toepasbaar voor het beantwoorden van onze tweede onderzoeksvraag: verloopt adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger wanneer zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen? De methode is bij uitstek geschikt voor bestudering van interacties tussen mensen die zich in de openbaarheid afspelen. Met participerende observatie kunnen vragen beantwoord worden als: moedigen verpleegkundigen en verzorgenden initiatieven van dementerenden aan of juist niet? Hoe gaan bewoners met elkaar om? Naar dit laatste onderwerp is nog nauwelijks onderzoek gedaan. Een verpleeghuis- of ziekenhuisafdeling is een begrensde ruimte die na enige oefening goed te overzien is. Het grootste deel van de dag is het contact tussen verpleegkundigen en patiënten niet zo intiem dat een derde daarbij buiten beeld moet blijven. Verpleegkundigen zijn in zekere zin inwisselbaar, ook al door hun wisselende diensten. Een onder-

zoeker kan zich gemakkelijk als verpleegkundige voordoen (vooral als de verpleegkundigen beroepskleding dragen). Mensen van buiten vallen doorgaans niet erg op. Er zijn veel stagiaires, bezoekers, medewerkers van andere diensten die in en uitlopen.

Ten slotte kozen wij ook voor participerende observatie om de vierde onderzoeksvraag te beantwoorden: in hoeverre gaan verzorgenden anders werken na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg? Wij gaven hierbij de voorkeur aan participerende observatie boven interviews, omdat het met de eerste methode beter mogelijk is feitelijk gedrag te bestuderen (Patton, 1990). Wij dachten zo vanzelfsprekendheden en routines te kunnen ontdekken waarvan de onderzochten zich niet altijd bewust waren. Wij zouden gebeurtenissen kunnen beschrijven die niemand anders opmerkte (collega's weten niet van elkaar hoe ze handelen, verzorgenden weten niet wat bewoners doen als er geen verzorgenden in de huiskamer zijn). Participerende observatie voegt dan iets toe aan de selectieve perceptie van onderzochten. Bovendien hoopten wij op het spoor te komen van gebeurtenissen of gedragingen die gevoelig lagen en waarover men liever niet wilde praten.

2.3 PARTICIPERENDE OBSERVATIE ALS METHODE VOOR GEGEVENSVERZAMELING

Voor de operationalisatie van de methode in ons onderzoek (hoofdstuk 3 tot en met 6) moesten wij op voorhand vragen beantwoorden als: hoe openlijk kunnen we zijn? Hoe lang moeten we observeren? Hoe bouwen we een observatieperiode op? Hoe noteren we de gegevens? En wat zijn belangrijke methodische principes? Wij bestudeerden daartoe de relevante (inter)nationale literatuur (o.a. McGall en Simmons, 1969; Bosch, 1984; Miles en Huberman, 1984; Taylor en Bogdan, 1984; Maso, 1987; Patton, 1990; Smaling, 1990; Smaling en Maso, 1990; Boeije, 1994; Maso, 1995; Maso en Wester, 1996; Bosch, 1996; Smaling, 1996; The, 1997; Maso en Smaling, 1998) en maakten gebruik van onze eigen ervaringen uit eerder onderzoek (Borgesius et al., 1988; De Lange, 1990a en b, 1991; De Lange et al., 1994; Gaal et al., 1996; Pols et al., 1998, 2000). Ik beschrijf hier en in de volgende paragrafen de uitkomsten van deze literatuurstudie.

OPENLIJK OF VERBORGEN

Bij een voetbalwedstrijd of in een café kan iemand observeren zonder dat hij onthult dat hij met een onderzoek bezig is. In de Nederlandse gezondheidszorg is verhuuld participeren niet mogelijk. Ieder onderzoek met patiënten moet beoordeeld worden door een medisch-ethische commissie. Er moet een privacyprotocol zijn en alle onderzochten in spe wordt gevraagd om na geïnformeerd te zijn, schriftelijk toestemming te geven. Onderzoekers houden zich aan een beroepscode, waarin staat dat zij alle gegevens vertrouwelijk behandelen. De tijd is voorbij dat er alleen toestemming van de directie en het afdelingshoofd nodig was. Bosch (1984) en Francke (1990) beschrijven hoe gemakkelijk zij entree in het veld kregen en hoe vaag zij over het doel van hun komst waren. Ook vertelden zij niet altijd aan patiënten

dat ze als onderzoeker op de afdeling werkten, omdat ze bang waren dat de patiënten zich dan anders zouden gaan gedragen.

De ervaring leert dat verzorgenden die weten dat ze geobserveerd worden, zich in het begin anders gedragen. Ze doen hun best om 'model' te werken. Later wordt dat minder en de meesten hebben na enkele dagen niet meer het idee bekeken te worden. Sommigen blijven dat idee echter houden. De reacties van verzorgenden bij vorige onderzoeken hierop waren overwegend positief (De Lange, 1990a en b; Gaal et al., 1996). Patton (1990) merkt op dat onderzochten participerende onderzoekers eerst en vooral als persoon beoordelen en niet als onderzoekers die hen komen bekijken. Als de relatie met de onderzoeker niet goed is, zullen ze zich niet natuurlijk gedragen. Het opbouwen van een goede relatie met de onderzochten is dus van groot belang en stelt hoge eisen aan de contactuele vaardigheden van de onderzoekers (Boeije, 1994). Brooker et al. (1998) maakten een korte vragenlijst voor verzorgenden waarin zij (anoniem) moesten aangeven in hoeverre ze zich gehinderd voelden door de aanwezigheid van een directe observator bij de verzorging van ouderen met dementie, de *Staff Acceptability Questionnaire* (SAQ). Het aantal verzorgenden dat zich enigszins ongemakkelijk voelde bij hun observaties nam over drie metingen toe, maar het aantal mensen dat er angstig of zeer angstig van werd, nam geleidelijk af. Interesse in de resultaten en de overtuiging dat het onderzoek de kwaliteit van zorg zou verbeteren bleven bij de drie metingen constant hoog.

Van andere orde is of een onderzoeker open moet zijn over waar hij of zij precies op let bij het observeren. Taylor en Bogdan (1984) bevelen aan: 'Be honest but vague'. Boeije antwoordt in haar onderzoek naar kwaliteit van verpleeghuiszorg neutraal op de vraag waarnaar ze precies kijkt bij de observaties: 'Ik ben geïnteresseerd in de omgang tussen verzorgenden en bewoners' (Boeije, 1994).

DUUR VAN DE OBSERVATIE

De vraag hoe lang een observatieperiode precies moet duren, is moeilijk te beantwoorden. In traditioneel antropologisch onderzoek was dit minstens zes maanden, maar vaak ook jaren (Patton, 1990). Glaser en Strauss (1976) spreken van een 'verzadigingspunt' in het categoriseren. Als de gebeurtenissen zich herhalen en geen aanleiding geven tot het vormen van nieuwe categorieën, kan de gegevensverzameling beëindigd worden. Dit kan echter mede afhankelijk zijn van de nieuwsgierigheid of verveling van de onderzoeker (De Lange, 1990b). De ene onderzoeker ziet altijd weer iets nieuws, terwijl de ander al gauw vindt dat alles zich herhaalt. Maso (1987) stelt dat de duur van de observatie pragmatisch afhangt van de beschikbare tijd en het beschikbare geld. Mijn ervaring is dat iemand die begint met participerende observatie meer tijd nodig heeft dan iemand die ervaren is. Iemand die bekend is met het leven en werken in een instelling heeft minder tijd nodig om een overzicht te krijgen over wat er op een dag gebeurt en waar de voor het onderzoek interessante gebeurtenissen zich afspelen dan anderen. Taylor en Bogdan (1984) wijzen op het belang van een lange observatieperiode van minstens enkele maanden, ongeacht het precieze aantal bezoeken. In ieder geval zijn altijd diverse observatiedagen nodig, liefst verspreid over verscheidene weken om variaties in gedrag en in interacties met de omgeving te kunnen waarnemen.

BRONNEN VAN GEGEVENS

Bij participerende observatie wordt doorgaans gebruik gemaakt van verschillende bronnen van gegevens die elkaar aanvullen waardoor de validiteit vergroot wordt (gegevenstriangulatie) (Taylor en Bogdan, 1984; Adler en Adler, 1994). In aanvulling op observaties kan de onderzoeker gesprekken voeren, vergaderingen bijwonen of documenten analyseren. De keuze van de te observeren situaties hangt uiteraard samen met de vraagstelling. Afhankelijk daarvan kiest de onderzoeker voor zoveel mogelijk variatie of zoveel mogelijk vergelijkbaarheid of iets daartussen (Patton, 1990). Er kan een keuze gemaakt worden voor zoveel mogelijk verschillende gebeurtenissen en tijden, of juist voor vaste gebeurtenissen, bijvoorbeeld de ochtendverzorging, en voor vaste tijden.

2.4 PROCEDURE VAN GEGEVENSVERZAMELING

2.4.1 VAN KENNISMAKING TOT AFSCHIED

Vanaf het moment dat de onderzoeker het veld betreedt, zijn er verschillende stadia en rollen te onderscheiden.

TOEGANG TOT HET VELD

De periode voorafgaand aan de gegevensverzameling is van belang om toestemming te krijgen, te onderhandelen en relaties op te bouwen. Hiervoor moet voldoende tijd uitgetrokken worden, omdat een zorgvuldige entree van invloed is op de mogelijkheden die de onderzoeker later op de afdeling krijgt (Boeije, 1994). Doorgaans is het nodig de observatieplaats van te voren al enige keren te bezoeken voor een gesprek met de afdelingsleiding en om voorlichting over het onderzoek te geven aan het multidisciplinaire team. Omdat vanwege wisselende diensten nooit het hele team aanwezig is, valt het aan te bevelen ook schriftelijke informatie te verspreiden. Op een herkenbaar, gekleurd A4-vel kunnen de bedoeling van het onderzoek en de gang van zaken tijdens de observatieperiode kort samengevat worden (Gaal et al., 1996).

RELATIES OPBOUWEN

De eerste dag of dagen zijn nodig om als onderzoeker aan de situatie te wennen en om de afdeling aan de aanwezigheid van de onderzoeker te laten wennen. De onderzoeker zal zich in het begin vrijwel altijd ongemakkelijk voelen. Hij of zij wordt zelf immers ook geobserveerd. Desondanks moet de onderzoeker de respondenten, die zich ook bekeken voelen, op hun gemak stellen (Taylor en Bogdan, 1984; De Lange, 1990b). De eerste dagen wordt de gang van zaken op de afdeling globaal geobserveerd. De onderzoeker bouwt relaties op met verpleegkundigen en verzorgenden, onder meer door samen te pauzeren.

OBSERVEREND PARTICIPEREN EN PARTICIPEREND OBSERVEREN

Het gemakkelijkst is om de eerste dagen gekoppeld te zijn aan een vaste persoon en wat hand- en spandiensten te verrichten (Gaal et al., 1996). De onderzoeker gedraagt zich stil en onopvallend. Om goed te observeren is concentratie een belangrijke voorwaarde. Observeren bestaat uit aandacht schenken, kijken, luisteren en concentreren. De aandacht moet alleen op de gebeurtenis gericht zijn. De onderzoeker moet afleidende gedachten kunnen loslaten. Het is dan ook van belang om goed uitgerust te zijn. De observatieperiodes worden zo gepland dat ze niet samenvallen met belangrijke gebeurtenissen in het privé-leven van de onderzoeker.

Later kan de onderzoeker zich wat vrijer bewegen over de afdeling, minder gebonden aan verzorgenden. Haar rol kan dan minder stil en onopvallend worden. Zij kan gesprekjes aanknopen met verzorgenden en bewoners over de dagelijkse gebeurtenissen (Taylor en Bogdan, 1984; Pols et al., 1998).

AFSCHEID NEMEN

De laatste dagen worden besteed aan afscheid nemen. De onderzoeker observeert alleen nog gericht bij situaties die nog onvoldoende in kaart zijn gebracht of nog een nieuw licht op de zaak kunnen werpen. De respondenten zijn doorgaans benieuwd naar wat de onderzoeker van de afdeling vindt. Daarop reageren kan moeilijk zijn omdat de gegevens nog niet geanalyseerd zijn. Aan de andere kant kan het zinvol zijn observaties voor te leggen aan respondenten en te horen wat zij ervan vinden. Als de onderzoeker zich niet zeker voelt om iets over de observaties te zeggen, kan zij ervoor kiezen iets te vertellen wat niet direct met de vraagstelling van het onderzoek te maken heeft.

Afscheid nemen is moeilijk. De onderzoeker heeft veel moeite gedaan om contact op te bouwen en dat moet dat na korte of langere tijd toch weer afbouwen (Taylor en Bogdan, 1984). Ook onderzochten kunnen moeite hebben met het afscheid, en zich uitgebuit voelen als de onderzoeker vertrekt. Afscheid nemen is gemakkelijker als er een ritueel aan verbonden wordt, in de vorm van een traktatie of een cadeautje, waarbij beide partijen gelegenheid krijgen om onder woorden te brengen hoe ze de onderzoeksperiode gevonden hebben (Masso, 1987).

2.4.2 WERKWIJZE: OPENHEID EN ROLNEMING

Ik kom nu bij de kernvraag: participerende observatie, hoe doe je dat? Welk instrument gebruik je? Bij participerende observatie is de onderzoeker zijn of haar eigen instrument (Lipson, 1991; Bosch, 1996). Tussen onderzoekers kunnen grote verschillen bestaan in leeftijd (generatie), sekse, uiterlijke verschijning, en opleiding, maar ook in onderzoekservaring, levenservaring, sociale vaardigheden, karakter en vooroordelen. Ieder kijkt met zijn eigen blik en hoort met zijn eigen oren. Gebeurtenissen kunnen bij de ene onderzoeker iets anders oproepen dan bij de andere. In kwalitatief onderzoek is het onmogelijk deze verschillen te elimineren. Veeleer is het van belang ze uit te buiten door er bewust aandacht aan te schenken.

Bij de verzameling van kwalitatieve gegevens gaat het er om recht te doen aan de onderzochten (Smaling, 1990). Daarbij is van belang de onderzochten te laten spreken en de gegevens niet te vertekenen. Het gedrag van de onderzochten kan geobserveerd worden, maar hun motieven en betekenissen zijn niet zomaar inzichtelijk. Het is de taak van de onderzoekers de 'toegankelijkheid' van de onderzochten te vergroten, hen zo veel mogelijk recht te doen. Aan de andere kant staat de onderzoeker zelf niet helemaal open voor alle informatie: ook dat kan vertekening geven. Onderzoekers moeten ook hun eigen ontvankelijkheid vergroten, zodat de betekenis van de gebeurtenissen zich aan hen openbaart.

Om toe te lichten welke inspanningen een onderzoeker moet verrichten voor het vergroten van de toegankelijkheid van de onderzochten en de eigen ontvankelijkheid, maak ik gebruik van de begrippen openheid en rolneming zoals die door Maso en Smaling beschreven worden (Maso, 1995; Smaling 1990, 1995; Maso en Smaling, 1998).

Smaling (1995, 1998) onderscheidt drie vormen van *openheid* bij een kwalitatief onderzoeker:

- openheid van geest (ontvankelijkheid, aandachtig luisteren, het vermogen tot rolneming);
- openhartigheid (iets van zichzelf laten zien);
- dialogische openheid (openheid in een symmetrische relatie met wederzijds vertrouwen en respect).

Maso (1995) onderscheidt drie perspectieven van openheid:

- openheid ten opzichte van de onderzoekssituatie: zich realiseren dat het onmogelijk is om de wereld van de onderzochten helemaal in hun eigen termen te definiëren, te ervaren en te construeren, vanwege de vooronderstellingen, de persoonlijke verschijning, het karakter en dergelijke van de onderzoeker;
- openheid ten opzichte van de vraagstelling van het onderzoek: zich bewust zijn van de beperkingen en mogelijkheden van het onderzoek;
- openheid ten opzichte van zichzelf als onderzoeker: zich bewust zijn van de gevolgen van de eigen aanwezigheid en de eigen visie op de gegevensverzameling, en zich bewust zijn van zichzelf.

Een onderzoeker kan bewust openheid tot stand brengen door *rolneming*. Smaling (1990) geeft van dat laatste de volgende definitie: een mentale activiteit, waarbij iemand zich denkbeeldig verplaatst in het standpunt, de positie of het perspectief van de ander om diens gedrag te kunnen begrijpen. Rolneming kent verschillende gradaties: imiteren (kleding, gedrag, taal), meevoelen, begrijpen, zich identificeren, nadenken en navoelen, reconstrueren van gedrag, motieven en gevoelens van de onderzochten, en bepalen van (impliciete) regels, normen en waarden die in het onderzoeksveld gehanteerd worden. Rolneming vindt niet alleen bij de gegevensverzameling plaats, maar ook tijdens de analyse van de gegevens. Voor rolneming moet de onderzoeker zich extra inspannen. Het is als het ware de techniek van participerende observatie die men zich eigen moet maken naast concentreren en geheugentraining. Dat kan volgens Smaling (1990) via mentale triangulatie, namelijk zich bewust zijn van en gebruik maken van de verschillende rollen die men als onderzoeker bij participerende observatie kan spelen. Deze rollen moeten vooraf gedefinieerd worden. Het kan gemakkelijk zijn dit te doen in paren die elkaars tegengestelde zijn.

In ons onderzoek definieerden wij de volgende rollen: zichzelf maar ook onderzoeker zijn; deel uitmaken van het afdelingsteam maar tegelijkertijd buitenstaander zijn; participator en observator zijn; zich verplaatsen in de zorgvragers (in dit geval: mensen met dementie) en in de zorgverleners; wetenschapper en verpleegkundige zijn. Deze paren zijn van toepassing op veel verpleegkundig onderzoek waarin interacties tussen patiënten en verpleegkundigen bestudeerd worden. Zowel bij de observatie als bij het maken van de aantekeningen en het analyseren moet een onderzoeker zich bewust zijn van deze rollen. De techniek van rolneming bestaat eruit om zich niet vast te pinnen op een van de polen maar steeds te switchen tussen de paren (Smaling, 1990). Combinatie van deze rollen met de verschillende perspectieven van openheid van Maso, levert het volgende schema op (zie tabel 2.1). Ik ga op elk perspectief en de daarbij behorende rollen kort in.

Tabel 2.1: *Openheid en rolneming als technieken bij participerende observatie*

Openheid:	Rolneming:
Ten opzichte van de onderzoekssituatie:	Teamlid en buitenstaander
	Participator en observator
Ten opzichte van de onderzoeksvraagstelling:	Zorgvrager en zorgverlener
	Zorgverlener en wetenschapper
Ten opzichte van zichzelf:	Persoon en onderzoeker

OPENHEID TEN OPZICHTE VAN DE ONDERZOEKSSITUATIE

Open staan voor de onderzoekssituatie is van belang om te voorkomen dat er relevante informatie voor de onderzoeker verborgen blijft. De onderzoeker moet pendelen tussen de rollen van teamlid en buitenstaander, en die van participator en observator.

Teamlid en buitenstaander

De techniek behelst: alles in het werk stellen om zich als teamlid te gedragen maar ook maatregelen treffen om buitenstaander blijven (De Lange, 1990a). Zich als teamlid gedragen kan in de eerste plaats door zich aan te passen aan de teamleden in uiterlijk, taalgebruik en gedrag en door een uniform aan te trekken als dat op de afdeling gebruikelijk is. Maar vooral door echte interesse te tonen in de onderzochten, hen op hun gemak te stellen en hun vertrouwen te winnen. Een onderzoeker moet proberen niet alleen te reageren op mensen die spontaan naar hem toekomen, maar ook zelf afstappen op degenen die minder toeschietelijk zijn. Mensen die zich op de onderzoeker storten, kunnen wel eens minder goed in het team liggen. Als een onderzoeker zich te veel op hen richt, kan dat wrevel wekken bij de andere teamleden (Taylor en Bogdan, 1984). Een onderzoeker wordt zelf ook goed in de gaten gehouden. Verzorgenden letten erop hoe diens gezicht staat, of hij of zij meelacht om grapjes over het afdelingsleven, en die grapjes en de functie ervan snapt. Een manier om de sympathie van verzorgenden te winnen is door aanwezig te zijn op tijden dat alleen verzorgenden aanwezig zijn: 's morgens vroeg of 's avonds laat.

Zich vastpinnen op de rol van teamlid brengt het gevaar van het zogenoemde 'going native' mee (Taylor en Bogdan, 1984) of over-rapport (Maso en Smaling, 1998). Een onderzoeker

gaat zo bij de groep horen, dat hij niet meer goed kan reflecteren en zich compromitteert aan de groep. Hij kan de gebeurtenissen alleen nog interpreteren vanuit het perspectief van de onderzochten en niets negatiefs meer over hen zeggen, omdat zij dan gekwetst zouden zijn. De rol van buitenstaander kan bewaakt worden door telkens na ongeveer een uur uit de observatiesituatie weg te gaan om te schrijven, ook als het druk is en hulp op prijs gesteld wordt. Een andere mogelijkheid is niet meer dan drie of vier dagen per week te observeren (Smaling en Maso, 1990). Ook is wekelijks overleg met het eigen onderzoeksteam van belang. Tussen kwalitatieve onderzoekers is de relatie met de onderzochten en welke vorm die moet krijgen in discussie (zie ook de discussie in het tijdschrift Kwalon 1997 en 1998; Smaling, 1997; Eland, 1998). Sommigen menen dat een onderzoeker alles wat hij doet om een goede relatie op te bouwen in dienst van het onderzoek doet, met als doel goede gegevens te krijgen. Anderen menen dat een onderzoeker die van zichzelf empathisch is en sympathie voor zijn onderzochten kan opbrengen, betere gegevens krijgt dan degene die dit slechts als techniek toepast. Maso en Smaling (1998) hebben een 'rapport'⁴-schaal opgesteld die gaat van 'under-rapport' (slechte verstandhouding) via welwillendheid, vertrouwen, wederzijds vertrouwen, dialoog en collegialiteit, naar vriendschap, liefde om ten slotte te eindigen in 'over-rapport' (te grote betrokkenheid die nadelig is voor de kwaliteit van het onderzoek). Eland (1998) beschrijft welke pogingen zij moest doen om van de zeer moeilijk bereikbare en nogal wantrouwende groep harddruggebruikers werkelijk te horen hoe zij zich voelden. Zij beschrijft dat aandacht, onbevooroordeeldheid, openheid en interesse van groot belang zijn in de relatie met deze groep respondenten.

Strategieën om goed te switchen tussen de rol van groepslid en buitenstaander zijn:

- niet te lang achter elkaar op de onderzoekslocatie zijn;
- contact onderhouden met de eigen achterban: projectleiders en collega-onderzoekers;
- twijfelachtige situaties registreren en bespreken met anderen;
- zich niet laten overhalen tot verplichtingen buiten het onderzoek, bijvoorbeeld meedoen aan een kerstdiner of een etentje; altijd een slag om de arm houden;
- van tevoren beschrijven wat onder under-rapport en over-rapport wordt verstaan.

Participator en observator

In welke mate een onderzoeker participeert en observeert kan verschillen. Grofweg zijn er vier varianten te onderscheiden: volledig participeren, participeren en observeren, observeren en participeren, en volledig observeren (Gold, 1958). Volledig participeren komt alleen voor in gevallen dat de onderzoeker verhuuld observeert of zelf deel uitmaakt van de groep onderzochten. Het gemakkelijkst is te participeren in situaties waar niet veel (verzorgings-technische) vakkennis vereist is, zoals in de huiskamer, bij het koffie drinken of tijdens de maaltijden.

Door te participeren tijdens het observeren verstoort de onderzoeker de gang van zaken minimaal. Maso beschrijft in 1987 de rol van observator als volgt: de rol van observator

⁴ Met het Engelse woord rapport (betrekking, verstandhouding) wordt in kwalitatief onderzoek aangeduid dat de informant de aanwezigheid van de onderzoeker en het onderzoek accepteert en bereid is hem of haar te helpen met het verzamelen van informatie (The, 1997).

houdt in dat een onderzoeker het dagelijks leven van de onderzochten met rust laat. Een onderzoeker probeert zich een bescheiden plaats te verwerven, zich onopvallend te gedragen, in een groep geen vrienden te maken, niet mee te doen aan beslissingen, geen raad of mening te geven of op een andere manier invloed uit te oefenen op de onderzochten. Maso pleit voor een zo neutraal mogelijke rol. In sommige gevallen kan ook een actievare rol zinvolle informatie opleveren (Taylor en Bogdan, 1984; Pols et al, 1998). Door alleen mee te lopen en zich aan te passen aan de werkwijze ziet een onderzoeker de beperkingen van de bestaande situatie, maar door actief iets uit te proberen ziet hij ook mogelijkheden die onder de huidige omstandigheden niet naar voren kwamen. Het gevaar daarvan is dat de onderzoeker alleen de gevolgen van zijn eigen gedrag observeert in plaats van de dagelijkse leefwereld van de betrokkenen. En dat is het gevaar waar Maso op wijst en waarom hij pleit voor zo neutraal mogelijk participeren. Een onderzoeker kan echter ook bewust reacties op haar eigen gedrag oproepen en de verschillen daartussen onderzoeken.

Een gevaar van te actief participeren is dat de onderzoeker te zeer door de taak in beslag genomen wordt, waardoor belangrijke gebeurtenissen buiten beschouwing blijven. Zo gebeurt bij een broodmaaltijd in een verpleeghuis, waarbij veel bewoners enige hulp nodig hebben, soms zoveel tegelijk dat een onderzoeker dit pas goed kan registreren als hij alleen observeert en niet participeert (De Lange, 1990a). Een ander gevaar van actief meewerken is dat personeelsleden op de hulp van de onderzoeker gaan rekenen. Vooral als er weinig personeel is of er zieken zijn, is het moeilijk hulp te weigeren.

Strategieën om de spanning tussen de rol als participator en observator te verminderen en geen vertekening in de gegevens te krijgen zijn:

- op onregelmatige tijden observeren, zodat niemand op de onderzoeker gaat rekenen;
- de rol van participator beperkt houden tot hand en spandiensten en duidelijk beschrijven in de veld aantekeningen;
- in complexe situaties bewust de rol van observator kiezen.

OPENHEID TEN OPZICHTE VAN DE ONDERZOEKSVRAAGSTELLING

Zorgvrager en zorgverlener

Zich inleven in het perspectief van de betrokkene is een middel om achter de betekenis van gedrag te komen. Bij het observeren van interacties krijgt een onderzoeker vaak begrip voor een van beide partijen, bijvoorbeeld voor de verzorgende als een patiënt erg veeleisend is, of voor de patiënt als de verzorgende erg haastig te werk gaat. Op zo'n moment is het belangrijk bij het observeren expliciet het perspectief te kiezen van degene in wie de onderzoeker zich moeilijk kan inleven. Niet alleen bij het observeren, maar ook bij het maken van aantekeningen en in de latere analyse, moet steeds wisselend het perspectief van beide partijen gekozen worden. Dit wordt 'mentale triangulatie'⁵ genoemd (Smaling, 1990).

⁵ Smaling (1990) bedoelt hiermee: het combineren van afstandelijke en betrokken houdingen en denkwijzen.

Het gevaar van meewerken als verzorgende is het perspectief van de zorgverlener volledig over te nemen en dat van de zorgvrager uit het oog te verliezen. Voor het inleven in de rol van zorgvrager moeten onderzoekers meer hun best doen.

Strategieën om recht te doen aan beide perspectieven zijn:

- bij het observeren regelmatig expliciet het perspectief van de zorgvrager kiezen;
- systematisch beide perspectieven beschrijven;
- vragen hierover stellen bij verslagen van andere leden van het onderzoeksteam.

Zorgverlener en wetenschapper

Veel onderzoekers in verpleegkundig onderzoek hebben een verpleegkundige achtergrond. Voordeel daarvan is, dat de onderzoeker in bepaalde gevallen gemakkelijker toegang krijgt tot het veld van onderzoek en mogelijk eerder het vertrouwen wint van verzorgenden omdat zij hun vak kent. Voordeel kan ook zijn dat de onderzoeker gewend is aan mensen met een ernstige ziekte en lijden en daardoor minder snel persoonlijk geraakt is. Een derde voordeel is dat zo'n onderzoeker eerder overzicht heeft over wat er zich op een afdeling afspeelt (Strauss en Corbin, 1990). Nadelig is dat de onderzoeker moeilijk naïeve vragen kan stellen en de respondenten minder gemakkelijk over de motieven voor hun handelen kan laten vertellen. Een onderzoeker die tevens verpleegkundige is, neemt bepaalde routines eerder voor lief, terwijl een buitenstaander er vragen bij zal stellen.

Vertekening van de gegevens door vermenging van de rollen van zorgverlener en wetenschapper kunnen voorkomen worden door:

- met meerdere onderzoekers van verschillende achtergrond te werken, zowel onderzoekers met een opleiding als hulpverlener als onderzoekers die dat niet hebben;
- de rol van zorgverlener te expliciteren in de veldaantekeningen, zodat men zich ervan bewust wordt;
- situaties dubbel interpreteren: als zorgverlener en als onderzoeker.

OPENHEID TEN OPZICHTE VAN ZICHZELF

Persoon en onderzoeker

Een belangrijk onderdeel van participerende observatie is zelfobservatie: wat roepen de gebeurtenissen bij de onderzoeker op en wat heeft dat met de persoon en de geschiedenis van de onderzoeker zelf te maken. Als een onderzoeker haar eigen gevoelens en vooroordelen over de onderzochten kent, kan zij nagaan of zij die laat meespelen bij analyse en interpretatie. Een middel om vooroordelen te expliciteren is deze voorafgaande aan de gegevensverzameling op te schrijven en met medeonderzoekers te bespreken. Bij het lezen van de observatieverslagen kunnen onderzoekers hierop terugkomen en elkaar aanspreken op mogelijke vooronderstellingen (Maso, 1990; Lipson, 1991).

Aan de andere kant kunnen de eigen gevoelens gebruikt worden als een sleutel tot de analyse⁶. Als een van de onderzoekers zich boos maakt over iemands gedrag, kan dat een motief

⁶ Vergelijkbaar met het verschijnsel tegenoverdracht in psychotherapie

zijn om te gaan onderzoeken wat de achtergrond van die boosheid is. Het is niet de bedoeling de boosheid te onderdrukken (als te subjectief), maar juist haar nader te onderzoeken, als het ware om te zetten in verbazing. Belangrijk is niet te blijven steken in verontwaardiging of boosheid maar deze in te zetten bij de analyse. Het onderkennen van de eigen gevoelens kan leiden tot het begrijpen van gevoelens en gedragingen van anderen (Bosch, 1996).

Strategieën om vertekening door vermenging van de rollen van persoon en onderzoeker te voorkomen en daarmee de eigen ontvankelijkheid te vergroten, zijn:

- elkaar vooraf interviewen over opvattingen en vooroordelen over het veld van onderzoek en bij de interpretaties daarop terugkomen;
- zelfonderzoek doen, zodat men zich bewust is van eigen vooroordelen, gevoelens, en zwakke plekken;
- op iedere locatie een tweede onderzoeker enkele dagen laten observeren;
- eigen gevoelens (apart) noteren in de observatieverslagen;
- elkaars observatieverslagen lezen en bespreken en ontvankelijk zijn voor kritiek.

2.5 NOTEREN VAN GEGEVENS EN ANALYSE

OBSERVATIEVERSLAGEN

Nauwkeurig aantekeningen maken is van het grootste belang voor de kwaliteit van het onderzoek. Alles wat niet beschreven is, gaat verloren voor het onderzoek. De aantekeningen moeten beschrijvend, concreet en gedetailleerd zijn, zonder allerlei informatie die niet met de vraagstelling te maken heeft (Taylor en Bogdan, 1984). Een observatieschema waarin in trefwoorden de belangrijkste vraagstelling gerelateerde onderwerpen staan, is daarbij behulpzaam. Dit schema wordt gaandeweg het onderzoek bijgewerkt (Miles en Huberman, 1984). In de praktijk blijkt dat het schrijven aanvankelijk ongeveer twee keer zoveel tijd kost als het observeren. Bij meer ervaren onderzoekers is de observatie- en de schrijftijd ongeveer gelijk.

Taylor en Bogdan (1984) bevelen aan om te gaan noteren zodra men zoveel geobserveerd heeft als men kan onthouden. In de praktijk blijkt dat een onderzoeker ongeveer een uur kan observeren en dan moet gaan noteren om niet te veel informatie te verliezen. Vuistregel is om onmiddellijk na de observatie te gaan schrijven, omdat anders te veel details verloren gaan (Taylor en Bogdan, 1984; Patton, 1990). Het verdient aanbeveling om in een rustig vertrek buiten de afdeling aantekeningen te maken. Om tijd te winnen op de observatielocatie kunnen de observaties ook ingesproken worden op een bandje en later uitgetypt. In ingewikkelde situaties kunnen aantekeningen met steekwoorden in een opschrijfboekje gemaakt worden, maar het nadeel daarvan is dat de geobserveerden zich er dan meer bewust van zijn dat ze geobserveerd worden. Als anderen ook aantekeningen maken, bijvoorbeeld bij een vergadering, kan het wel (Patton, 1990).

De gebeurtenissen worden zo letterlijk mogelijk opgeschreven in de volgorde waarin ze plaatshebben. Hulpmiddelen daarbij zijn om de gebeurtenissen denkbeeldig als een film aan zich voorbij te laten gaan. Een ander middel is een plattegrond van de afdeling te maken en de gebeurtenissen die beschreven worden eerst daarop in te tekenen (Taylor en Bogdan, 1984). Een manier om interpretaties van beschrijvingen te scheiden is zich voor te stellen een camera te zijn. Een camera kan geen interpretaties registreren. Interpretaties of opmerkingen van de onderzoeker worden wel meteen opgeschreven, maar gescheiden van de beschrijvingen door ze van een teken te voorzien (I van interpretatie), evenals methodologische (M) en theoretische opmerkingen (T) (Bosch, 1996).

Om de kwaliteit van de aantekeningen te verhogen verdient het aanbeveling de observatieverslagen te laten lezen aan medeonderzoekers, die ze controleren op volledigheid, duidelijkheid, scheiding van beschrijving en interpretatie, en beschrijving van verschillende perspectieven (peer-debriefing) (Taylor en Bogdan, 1984). Deze besprekingen kunnen tevens dienen als reflectie op de rol van de onderzoeker (Maso en Smaling, 1990).

EERSTE ANALYSE

Bij kwalitatief onderzoek vormen gegevensverzameling en -analyse een cyclisch proces (Strauss en Corbin, 1990). Miles en Huberman (1984) bevelen aan om meteen met de analyse te beginnen door na elke observatiedag iets te schrijven over wat deze gegevens over de vraagstelling te zeggen hebben. Het werken met deze tussentijdse analyses heeft verschillende voordelen. In de eerste plaats geven ze richting aan de observaties. De onderzoeker ontdekt op welke onderzoeksvragen er nog geen antwoord is en waarop bij volgende observaties gelet moet worden. In de tweede plaats geven tussentijdse analyses een indicatie voor het bereiken van een verzadigingspunt: op een gegeven moment keren steeds dezelfde opmerkingen over de analyse terug. Op de derde plaats dwingen ze voortdurend bezig te zijn met de vraagstelling en deze niet uit het oog te verliezen.

VERVOLGANALYSE

De analyse van observatieverslagen verschilt technisch gezien niet van die van andere kwalitatieve gegevens als interviews of casestudies. De onderzoeker staat een aantal hulpmiddelen voor de analyse ter beschikking (Strauss en Corbin, 1990; Miles en Huberman, 1984).

In de eerste plaats zijn er computerprogramma's als hulpmiddel bij kwalitatieve analyse, bijvoorbeeld Kwalitan (Peters, 1994) of Winmax (Kuckartz, 1996) (zie voor een overzicht Weitzman, 1999). Het voordeel hiervan is dat de gegevens systematisch en overzichtelijk opgeslagen worden en altijd terug te vinden zijn. Dit is met name bij grote gegevensbestanden van belang. Deze computerprogramma's hebben mogelijkheden om codes aan tekstfragmenten toe te kennen en teksten met (combinaties van) codes uit te draaien (Weitzman, 1999). Zij vervangen echter niet het handwerk van de analyse door een getrainde onderzoeker.

Een tweede hulpmiddel zijn memo's. Memo's zijn uitgeschreven analyseaantekeningen die systematisch worden bewaard (Strauss en Corbin, 1990). Men onderscheidt begrippenmemo's (beschrijvingen van (het verloop van) de betekenis van codes en categorieën), profielmemo's (beschrijvingen van karakteristieken van respondenten of onderzoekseenheden),

methodische memo's (beschrijvingen van methodologische problemen die men in de praktijk tegenkomt en beslissingen die naar aanleiding daarvan genomen zijn) en theoretische memo's (linken naar theoretische begrippen of literatuur, samenvattende teksten die later in het verslag gebruikt worden) (Wester, 1987). Handig van computerprogramma's is dat zij systematisch memo's kunnen opslaan, al dan niet verbonden aan tekstfragmenten of codes.

VERVOLGANALYSE VOLGENS DE GROUNDED THEORY

Een veelgebruikte analysemethode is de Grounded Theory (Glaser en Strauss, 1976; Strauss en Corbin, 1990). De eerste stap in deze analyse is het toekennen van aan de vraagstelling gerelateerde codes aan tekstfragmenten. Dit gebeurt, om de betrouwbaarheid te verhogen, met twee onderzoekers samen waarbij gediscussieerd wordt over de geschiktheid van de code, of door twee onderzoekers afzonderlijk, waarna de coderingen vergeleken en bediscussieerd worden. In de Grounded Theory wordt dit open coderen genoemd. Bij ieder fragment wordt een passende code gezocht (Glaser en Strauss, 1976; Strauss en Corbin, 1990). Miles en Huberman (1984) bevelen aan gebruik te maken van een van te voren opgesteld codeerschema, gerelateerd aan de vraagstelling en daarnaast open (nieuwe) codes toe te kennen.

De tweede stap bestaat eruit dat tekstfragmenten met een zelfde code worden vergeleken volgens de methode van constante vergelijking en analytische inductie. Dat betekent lezen en herlezen van de fragmenten, deze vergelijken en telkens weer vragen stellen aan de gegevens, hypothesen opstellen en op zoek gaan naar gevallen waar een bevestiging voor de hypothese te vinden is en naar negatieve of tegengestelde gevallen, die de hypothese zouden kunnen weerleggen (Strauss en Corbin, 1990). Gebruikelijk is om na deze stap doelgericht nieuwe gegevens te verzamelen die de bevindingen kunnen bevestigen of in een ander perspectief kunnen plaatsen.⁷

In de derde stap worden verschillende codes samengevoegd tot een categorie van een hoger abstractieniveau. Dit kan via het zoeken naar dimensies en het tekenen van diagrammen. Achter een bepaald begrip dat uit de gegevens naar voren komt, probeert de onderzoeker een dimensie met twee polen te vinden, die beide een ander perspectief op het begrip kunnen werpen. Als bijvoorbeeld het begrip achteruitgang prominent naar voren komt, kan dit veranderd worden in 'verloop' met als polen vooruitgang en achteruitgang om vervolgens te gaan zoeken naar voorbeelden van vooruitgang. Als deze gevonden worden, wordt achteruitgang in een ander perspectief geplaatst (De Lange, 1990a). Diagrammen zijn visuele voorstellingen van verbanden tussen begrippen. Door samenhangen, beïnvloedende factoren, gevolgen en interacties uit te tekenen, worden de verbanden duidelijker. Na de derde stap kunnen weer nieuwe gegevens verzameld worden bij andere respondenten.

De vierde stap in de analyse is het schrijven van de concepttekst en deze bespreken met het onderzoeksteam en met collega-onderzoekers (peer debriefing). Dit zal opnieuw tot een verscherping van de uitkomsten leiden. Het beschrijven van de voorlopige uitkomsten is bij

⁷ Glaser en Strauss (1976) noemen dit theoretische selectie, waarmee aangeduid wordt dat men de steekproef continu bijstelt op grond van voorlopige bevindingen

kwalitatief onderzoek een van de stappen in de analyse. Gaandeweg zal blijken dat een groot deel van de tekst al geschreven is doordat steeds uitgebreidere memo's gemaakt zijn die als onderdeel van de rapportage kunnen gelden (Strauss en Corbin, 1990).

Als controle op de bevindingen ten slotte kunnen de geïdentificeerde categorieën of patronen worden voorgelegd aan de onderzochten om na te gaan of de interpretaties zinvol zijn voor de betrokkenen en of ze zich in de bevindingen herkennen (member checks). Dat wil niet zeggen dat de mening van de respondenten over de interpretaties van de onderzoeker zonder meer overgenomen moet worden. De discussie met de respondenten kan de resultaten bevestigen of een nieuw licht op de gevonden categorieën werpen en daarmee een bron van extra informatie zijn, waarna een nieuwe analysefase ontstaat (De Lange, 1990b; Smaling, 1996).

Bij wijze van toelichting op de methode van de Grounded Theory geef ik hier twee voorbeelden.

Voorbeeld 1: Een open vraagstelling en theoretische selectie

Kenmerkend voor analyse volgens de Grounded Theory is de open benadering. Bosch (1996) beschrijft uitgebreid een analyseproces volgens de Grounded Theory in een participerende observatieonderzoek naar de werkelijkheidsbeleving van mensen met dementie in verpleeghuizen. De voor de Grounded Theory kenmerkende open vraagstelling en theoretische selectie komen hier duidelijk naar voren. Bij de observaties viel steeds weer op dat dementerenden naar huis wilden. De open vraag naar de werkelijkheidsbeleving verschoof gaandeweg het onderzoeksproces en werd toegespitst op de werkelijkheidsbeleving bij dementerende vrouwen in relatie tot (t)huis. Vervolgens vroeg de onderzoeker zich af of dementerende mannen ook naar huis wilden (er waren maar weinig mannen op de betreffende afdeling) en interviewde verzorgenden van andere afdelingen daarover, wat aanleiding gaf om een verpleeghuisafdeling te zoeken waar relatief veel mannen woonden. Op die manier vond de onderzoeker niet alleen verschillen in de beleving van mannen en vrouwen met dementie, maar ook verschil in reacties van verzorgenden daarop: zij waardeerden het gedrag van mannen (naar hun werk willen) positiever dan dat van vrouwen (naar huis willen). Dit bracht haar ertoe de derde fase van het onderzoek af te laten spelen op een afdeling voor vrouwelijke religieuzen. Deze bleken de verpleeghuisafdeling als hun normale leefwereld te ervaren. Doordat het leven op een afdeling veel op het kloosterleven leek, voelden zij zich vertrouwd. Weg willen naar huis of naar vroeger werk, kwam op deze afdeling nauwelijks voor. Uiteindelijk kon de kerncategorie in de werkelijkheidsbeleving van mensen met dementie in een verpleeghuis worden getypeerd als 'ervaren van vertrouwdheid' en de kerncategorie in het werk van verzorgenden 'creëren van vertrouwdheid'.

Voorbeeld 2: Ontwikkelen van categorieën

Een voorbeeld van het zoeken naar een kerncategorie en het werken met een diagram is het volgende. In een onderzoek naar behoeften van stervenden komt naar voren dat er behoefte is om bezig te zijn met het sterven (De Korte-Verhoef en De Lange, 1998). De vraag die gesteld werd, was: is er ook behoefte bezig te zijn met het tegengestelde van sterven: het (voor-

bije) leven? Dit bleek inderdaad het geval. Deze behoefte leek haast groter, omdat bezig zijn met het voorbije leven, voor de respondenten een manier was om het leven goed af te ronden. Vervolgens werd gezocht naar een categorie van een hoger abstractieniveau. Zo kwamen de onderzoekers op: behoefte aan identiteit. Dat houdt in dat de stervenden niet primair als stervende gezien wilden worden, maar als iemand van betekenis aan wiens unieke geschiedenis spoedig een einde zou komen (De Korte-Verhoef en De Lange, 1998). Door nieuwe gegevens te verzamelen zou vervolgens gezocht kunnen worden naar interactiepatronen tussen stervenden en verzorgenden: wat doen verzorgenden om de identiteit van stervenden te bevestigen en hoe sluit dit aan bij de behoeften van stervenden.

2.6 CONCLUSIE

Participerende observatie blijkt een geschikte methode om de vier vraagstellingen van ons onderzoek te beantwoorden:

1. het opsporen van gedragsindicatoren voor adaptatie;
2. het verloop van de adaptatie van mensen met dementie in het verpleeghuis die geïntegreerde belevingsgerichte zorg dan wel gangbare zorg ontvangen;
3. de wijze van ondersteuning van de adaptatie door de verzorgenden;
4. het vaststellen van gedragsveranderingen bij verzorgenden na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

Voor de wijze van gegevensverzameling, de procedure en de analysemethode zijn de volgende voorwaarden van belang voor ons onderzoek in de verpleeghuizen. Op basis hiervan is een checklist opgesteld (zie bijlage 1).

GEGEVENSVERZAMELING

Van belang is dat de onderzoeker relatief gemakkelijk kan rondlopen op een verpleeghuisafdeling. Het perspectief van zowel de dementerende als de verzorgende kan dan onderzocht worden. De vraagstelling van het onderzoek bepaalt de keuze van de observatiesituaties: zoveel mogelijk variatie of vaste gebeurtenissen op vaste tijdstippen.

Wij zullen het feitelijk gedrag bestuderen en tegelijkertijd gesprekje aanknopen en vragen naar de ervaring. Tevens zullen wij gemakkelijk toegang moeten krijgen tot andere bronnen van gegevens zoals overlegvormen en zorgplannen (gegevenstriangulatie).

Meerdere dagen observatie verspreid over meerdere weken zijn nodig om variaties in gedrag te kunnen waarnemen.

PROCEDURE

Participerende observatie kan het best uitgevoerd worden met een team van onderzoekers met verschillende achtergrond die elkaars werk becommentariëren.

Er moet een informed consent-procedure worden opgesteld, waarbij familieleden schriftelijk toestemming verlenen voor de observaties. Daarnaast moet de bewoners telkens toestemming gevraagd worden voor de aanwezigheid van onderzoekers bij bijvoorbeeld wassen en kleden of groepsbijeenkomsten.

Het is van belang te zorgen voor een goede introductie in het veld. De teams moeten van tevoren kennismaken met de onderzoeker en krijgen ook schriftelijke informatie over het onderzoek. Tegelijkertijd moeten de onderzochten niet precies op de hoogte zijn van wat de onderzoeker observeert omdat zij zich daarnaar kunnen gaan gedragen. Een goede relatie met de onderzochten is een belangrijke voorwaarde voor het verkrijgen van valide gegevens. De onderzoeker moet daarom over goede contactuele eigenschappen beschikken. De onderzoeker zal in het begin aan een vaste verzorgende gekoppeld zijn, maar zich in de loop van de onderzoeksperiode vrijer over de afdeling bewegen. Aan het afscheid dient de nodige aandacht te worden besteed in de vorm van een ritueel. De onderzoeker moet zich voorbereiden om feed back over de onderzoeksperiode te geven aan de respondenten.

Van belang bij kwalitatief onderzoek in het algemeen is zo veel mogelijk recht te doen aan de onderzochten door het object van studie te laten spreken en de gegevens niet te vertekenen. Dit geldt nog sterker voor participerende observatie omdat de onderzoeker bij die methode van gegevensverzameling haar eigen instrument is. De onderzoeker moet de eigen onvoorspelbaarheid vergroten. Openheid en rolname zijn daarbij belangrijke methodologische principes. Door openheid en rolname te combineren kunnen onderzoekers verschillende rollenparen definiëren waarvan zij zich tijdens de observatie bewust moeten zijn. Er zijn verschillende strategieën toe te passen om goed te kunnen switchen tussen deze rollen. Deze dienen als maatregelen om de kwaliteit van de gegevens te verhogen. Het team van onderzoekers speelt een belangrijke rol bij het bewaken van de ongewenste vermenging van verschillende rollen tijdens de observatie.

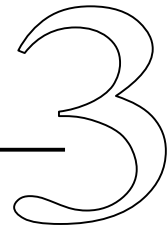
ANALYSE

Na ongeveer een uur observatie dient de onderzoeker op een rustige plek de gegevens te noteren. Een observatieschema, dat gaandeweg het onderzoek steeds meer uitgewerkt wordt, is hierbij behulpzaam. Aan het eind van iedere observatiedag dient een eerste analytisch overzicht te worden ingevuld, waarin wordt genoteerd wat de gegevens over de vraagstelling te zeggen hebben en waarin methodologische notities worden gemaakt die richting geven aan de volgende gegevensverzameling. De observatieverslagen dienen door andere onderzoekers becommentarieerd te worden en vervolgens ingevoerd in een computerprogramma dat de kwalitatieve analyse ondersteunt.

Voor ons onderzoek naar effecten van geïntegreerde belevingsgerichte zorg lijkt de analysemethode van de Grounded Theory in haar zuiverste vorm niet geschikt, omdat wij een deelstudie doen binnen een RCT en dus geen open onderzoeksvraag en geen mogelijkheid tot theoretische selectie hebben. Wel kunnen wij voor onze vervolganalyse elementen eruit gebruiken, zoals het coderen, de dubbele codering door verschillende onderzoekers, de methode van constante vergelijking, de analytische inductie, het ontwikkelen van categorieën en interactiepatronen, en het gebruik van memo's en diagrammen.

In de volgende hoofdstukken beschrijf ik hoe wij deze voorwaarden in ons onderzoek concreet vorm gegeven hebben (paragraaf 3.3).

ADAPTATIE EN COPINGGEDRAG BIJ MENSEN MET DEMENTIE IN VERPLEEGHUIZEN



3.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beantwoord ik de eerste vraagstelling van mijn onderzoek:

Wat zijn mogelijke gedragsindicatoren voor adaptatie en coping bij mensen met dementie in het verpleeghuis?

Ik ga op zoek naar hoe mensen zich aanpassen aan voor hen moeilijke omstandigheden (adaptatie) en hoe zij omgaan met de stress die daarvan het gevolg is (coping). Doel van het opsporen van adaptatie- en copinggedrag was in de eerste plaats om in een later stadium het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen te kunnen onderzoeken (zie hoofdstuk 4). Na afloop van de effectstudie heb ik voor dit proefschrift een secundaire analyse gedaan op het materiaal om adaptatie- en copinggedrag van mensen met dementie op vier adaptatieve taken uit het adaptatie- coping model van Dröes (1991) nader te bepalen. Het resultaat daarvan beschrijf ik in dit hoofdstuk. Het vaststellen van effecten van belevingsgerichte zorg is lastig omdat de uitkomstmaten moeilijk te preciseren zijn. Hoewel op grond van literatuurgegevens (Finnema et al., 2000b) en praktijkervaringen verwacht wordt dat belevingsgerichte zorg leidt tot betere adaptatie bij mensen met dementie, is niet duidelijk op welke punten van adaptatie precies winst valt te behalen. Als er al een idee bestaat wat de uitkomst zou moeten zijn, dan zijn de beschikbare gestandaardiseerde meetinstrumenten niet toereikend om dit vast te stellen. Ze dateren over het algemeen al van jaren terug en gaan, vanwege de toenmalige interesse in zorgzwaarte en het compenseren van functionele beperkingen, eenzijdig in op hulpbehoefte en probleemgedrag. Het betreft bijvoorbeeld de Beoordelingsschaal Oudere Patiënten (Van der Kam et al., 1971), de Gedragsobservatieschaal Intramurale Psychogeriatric (Verstraten & Van Eekelen, 1987), en de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (Cohen-Mansfield, 1991). Slechts enkele instrumenten gaan over welbevinden. Deze zijn echter alleen geschikt voor subgroepen van dementerenden, bijvoorbeeld de Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1975) voor mensen met lichte dementie; en de Positive Response Schedule (Perrin, 1997) voor mensen met ernstige dementie.

Het ontbreken van gestandaardiseerde meetinstrumenten voor positief welbevinden, veranderde communicatie of kwaliteit van leven bij mensen met dementie hangt mogelijk ook samen met het achterhaalde idee dat een toename van kwaliteit van leven bij mensen met

dementie onmogelijk is. De theoretische uitgangspunten van de verschillende belevingsgerichte zorgbenaderingen (hoofdstuk1) geven aanleiding om te veronderstellen dat een andere manier van kijken naar dementie ook positieve manieren van omgaan met de ziekte othult.

Tijdens de beginmeting van het effectonderzoek hebben wij, als aanvulling op de gekozen kwantitatieve meetinstrumenten, op vier adaptatieterreinen (zie 3.2) kwalitatief onderzoek gedaan om, gedrag dat wijst op meer of minder stressvolle adaptatie (copinggedrag), maar ook gedrag dat wijst op probleemloze adaptatie (adaptatiegedrag), op het spoor te komen (Finnema et al, 1998).

Ik ga hierna achtereenvolgens in op het theoretisch kader (3.2) en de vraagstellingen (3.3) van deze deelstudie, de werkwijze (3.4) en het geobserveerde adaptatie- en copinggedrag (3.5). Het hoofdstuk wordt afgesloten met conclusies en discussie (3.6).

3.2 THEORETISCH KADER

Het theoretisch kader voor de RCT en dus ook voor de kwalitatieve deelstudie vormde het adaptatie-copingmodel voor mensen met dementie (Dröes, 1991), gebaseerd op de stress-appraisal-copingtheorie van Lazarus en Folkman (1984) en het crisismodel van Moos en Tsu (1977).

Het adaptatie-copingmodel beoogt gedrag van mensen met dementie te verklaren uit de wijze waarop zij zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte (adaptatie) en omgaan met de stress die deze gevolgen kunnen veroorzaken (coping). Als iemand dementie krijgt en na verloop van tijd in een verpleeghuis moet worden opgenomen, kan dat ernstige stress veroorzaken. Hij of zij moet zich leren aanpassen aan deze nieuwe situatie. Deze aanpassing aan en coping met de gevolgen van dementie zijn volgens Dröes processen waarin de dementerende zelf actief is en waarbij de omgeving steun en begeleiding kan bieden. Dröes onderscheidt in navolging van Moos en Tsu (1977) in dit aanpassingsproces zeven adaptieve taken of opgaven (zie 1.2). In welke mate de afzonderlijke taken het leven van de persoon met dementie bemoeilijken, verschilt per individu.

Het adaptatie-copingmodel is eerder toegepast als theoretisch kader in interventieonderzoek (Dröes, 1991, 1996; Dröes en Breebaart, 1994) en sluit goed aan bij de geïntegreerde belevingsgerichte zorgbenadering (Finnema et al., 2000a). In het onderzoek waarover ik in dit hoofdstuk verslag doe, observeerden wij hoe mensen met dementie omgaan met vier van de zeven adaptieve taken, te weten:

- handhaven van een emotioneel evenwicht;
- ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel;
- ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties;
- omgaan met de verpleeghuisomgeving.

Wij kozen deze vier taken omdat met name hiervoor geschikte kwantitatieve meetinstrumenten ontbreken en het intensieve karakter van participerende observatie ons tot inperking

dwong. Bovendien leken deze vier taken bij uitstek geschikt om de wisselwerking tussen dementerende en omgeving te bestuderen, wat belangrijk is bij adaptatie en coping.

Volgens Dröes (1991) kan adaptatie- en copinggedrag *adequaat* zijn, dat wil zeggen een manier van aanpassen aan, en omgaan met de gevolgen van dementie die weinig negatieve reacties oproept bij de dementerende zelf en bij zijn omgeving, en *effectief* dat wil zeggen leiden tot evenwicht. Het kan echter ook *inadequaat* zijn doordat het wél negatieve reacties oproept bij anderen. Wij zien dit bijvoorbeeld bij agressief of claimend gedrag. Er ontstaat hierdoor vaak een wankel evenwicht. Ten slotte kan adaptatie en coping ook *ineffectief* zijn, uiteindelijk leidend tot evenwichtsverstoring (crisis): de persoon hanteert copingstrategieën die niet helpen bij het bewaren van het evenwicht of weet niet (meer) hoe hij met de situatie kan omgaan.

Uitgaande van deze variatie in adaptatie- en copinggedrag onderscheidt Dröes in het resultaat van het totale aanpassingsproces globaal drie categorieën:

- evenwicht, als gevolg van adequate en effectieve aanpassing en coping met de gevolgen van dementie;
- wankel evenwicht, als gevolg van inadequate maar wel effectieve coping met de gevolgen van dementie;
- evenwichtsverstoring of crisis, als gevolg van inadequate en ineffectieve coping met de gevolgen van dementie.

Wij zochten in ons onderzoek niet alleen naar inadequate en ineffectieve coping, maar ook naar adequate en effectieve manieren waarop mensen met dementie omgaan met de gevolgen van hun ziekte. In de praktijk zien we naast gedragsproblemen ook gedrag waaruit blijkt dat zij zich probleemloos aanpassen op de verschillende adaptatieterreinen. Blijkbaar ervaren zij geen stress en is er dus ook geen copinggedrag vereist, maar vindt er min of meer 'automatische' aanpassing plaats. Omdat wij ook geïnteresseerd waren in hoe mensen erin slagen zich aan te passen in het verpleeghuis, wilden wij zeker ook deze kant van de medaille bekijken: de probleemloze adaptatie.

3.3 VRAAGSTELLING GERELATEERD AAN DE VIER ADAPTIEVE TAKEN

Ik bespreek kort wat wij in ons onderzoek onder de vier adaptieve taken verstonden en op welke vragen wij ons richtten bij de observaties.

ADAPTIEVE TAAK: HANDHAVEN VAN EEN EMOTIONEEL EVENWICHT

Je realiseren dat je geestelijk achteruitgaat, in toenemende mate afhankelijk worden van anderen, de controle verliezen over je eigen leven en ten slotte worden opgenomen in een verpleeghuis, kunnen enorme stress opleveren. Hoe gaan ouderen met dementie daarmee om? Kunnen ze dat emotioneel aan? Blijven ze in evenwicht? Veel ouderen met dementie vertonen angst, achterdocht, verdriet, boosheid, agitatie, rusteloosheid of apathie. In de

literatuur wordt dit wel beschreven als secundaire symptomen van de dementie (BPSD Behavioral and Psychological Symptoms in dementia, APA, 1997; Brodaty et al., 2001), als bijkomende psychiatrische verschijnselen (Burns et al., 1990), als gedragsstoornissen (McShane et al., 1998) of als uiting van een onvervulde behoefte (Miesen, 1991; Algase et al., 1996). In het model van Dröes (1991) wordt dit gedrag deels als copinggedrag beschouwd, als reactie op stress.

Dröes (1991) heeft op basis van literatuuronderzoek de door Verwoerd (1976, 1981) beschreven psychodynamisch georiënteerde copingstrategieën bij mensen met dementie toegepast op het model van de adaptieve taken. Verwoerd (1976, 1981) noemt drie typen copingstrategieën bij mensen met dementie, namelijk gericht op: 1) beheersing en controle (zoals dwangmatig gedrag, overcompensatie, en antifobisch gedrag), 2) dreiging buiten het bewustzijn houden (zoals ontkenning en projectie), en 3) regressie (zoals zich terugtrekken in een fantasiewereld, of opgeven). Bij de taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht' noemt Dröes (1991) verschillende copingstrategieën die de eerder genoemde gedragsproblemen zouden kunnen verklaren, zoals: overcompensatie en antifobisch gedrag (agitatie, agressie), onderdrukken van gevoelens (ronddwalen, manisch gedrag), zich terugtrekken (minimaliseren van contacten), depressief gedrag met regressieve kenmerken (apathie, verdriet) en depressief gedrag met projectieve kenmerken (agitatie).

In de praktijk zien we naast gedragsproblemen ook gedrag waaruit blijkt dat mensen met dementie probleemloos een emotioneel evenwicht bewaren. Interessant is uiteraard welke wegen zij daarbij bewandelen.

De vraag bij de observatie van deze adaptieve taak was: Hoe slagen mensen met dementie in het verpleeghuis erin een emotioneel evenwicht te handhaven (adaptatie/copingstrategie) en uit welk (adaptatie/coping)gedrag blijkt dat? Wij letten daarbij op verschillende uitingen van emoties.

ADAPTIEVE TAAK: ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE MET VERZORGENDEN

Als iemand met dementie in een verpleeghuis komt, krijgt hij of zij te maken met verzorgenden. Hij wordt van een gewoon mens tot 'bewoner', en daarmee object van zorg. Hij moet zich daartoe op de een of andere manier gaan verhouden. Hij moet zorgen dat hij hulp krijgt als hij dat wil, maar ook zelfstandig dingen kan doen als hij dat wil en en daartoe in staat is. Bij sommigen lukt dat als vanzelfsprekend. Anderen kost het duidelijk moeite.

Dröes (1991) noemt als copingstrategieën bij deze taak regressie en verzet. Bij regressie zien we zogenoemd 'good patient behaviour', en bij verzet 'bad patient behaviour'. In het eerste geval gedraagt de dementerende zich volgens de normen en wensen van de verzorgenden, hetgeen op den duur kan resulteren in hospitalisatieverschijnselen, zoals afhankelijk gedrag en initiatiefloosheid. In het tweede geval verzet de dementerende zich tegen de afhankelijkheid en de verzorgenden, wat gepaard kan gaan met agressie, agitatie en tegenwerking en uiteindelijk kan leiden tot depressie en fysiologische stoornissen. Beide strategieën zijn vanwege de bijwerkingen waarmee ze gepaard gaan niet erg adequaat en op den duur niet effectief.

De vraag die wij ons bij deze taak stelden was: hoe krijgen mensen met dementie de hulp die ze willen op een door hen gewenste manier en uit welk gedrag blijkt dat? Wij observeerden

hoe bewoners contact maakten met verzorgenden, hoe ze om hulp vroegen, welk initiatief ze daartoe namen en hoe ze reageerden op de hulp die ze kregen.

ADAPTIEVE TAAK: ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Ook het ontwikkelen van nieuwe sociale relaties is een adaptieve taak waarmee mensen met dementie in het verpleeghuis te maken krijgen. Het verpleeghuis biedt bewoners enerzijds volop mogelijkheden tot contact omdat zij in een groep leven, anderzijds kan het juist een sociaal depriverende omgeving zijn omdat het instituutleven volgens regels en routines verloopt en bewoners daardoor hun identiteit dreigen te verliezen.

De cognitieve beperkingen van mensen met dementie maken dit tot een moeilijke taak. Zij herkennen of begrijpen andere bewoners vaak niet en er zijn geregeld bijkomende beperkingen in horen en zien die de communicatie bemoeilijken.

Dröes (1991) zegt dat passief gedrag (stilzitten, slapen, weinig initiatief) mogelijk te verklaren is als zich in zichzelf terugtrekken uit zelfbescherming wanneer men in het sociale contact steeds geconfronteerd wordt met de eigen beperkingen (regressieve coping). Depressieve en agressieve gevoelens kunnen dan vervolgens weer het gevolg zijn van het feit dat men zich sociaal geïsoleerd voelt.

De vraag bij deze taak was: hoe onderhouden mensen met dementie in het verpleeghuis contacten met medebewoners en uit welk gedrag blijkt dat? Wij observeerden in het bijzonder hoe bewoners op elkaar reageerden - verbaal en non-verbaal -, wie initiatief tot contact nam, waarover zij met elkaar praatten en welke rollen zij ten opzichte van elkaar aannamen of elkaar toedichtten.

ADAPTIEVE TAAK: OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

De verhuizing naar een verpleeghuis vergt enorme aanpassing: beperking van ruimte en bezittingen, instituutregels, leven in een groep met medebewoners, weinig privacy en werken van verliezen. Voor mensen met dementie geldt dat des te meer vanwege hun cognitieve stoornissen. Zij komen in een vreemde omgeving, waar ze hun vaste oriëntatiepunten en gezichten kwijt zijn. Vaak komen zij een gesloten afdelingsdeur tegen.

Dröes (1991) beschrijft hoe mensen verschillende adaptatie- en copingstrategieën hanteren om met deze veranderingen om te gaan. Sommigen ontkennen dat ze in het verpleeghuis wonen, anderen lijken opgelucht of zijn afwachtend, en weer anderen vertonen 'oriënterend' of opstandig gedrag. Een laatste groep zou regressie vertonen (afname van interesse en initiatief, motorische passiviteit).

Vraag bij deze taak was: hoe gaan mensen met dementie om met de verpleeghuisomgeving en uit welk gedrag blijkt dat? Wij observeerden hoe bewoners bij hun activiteiten gebruik maakten van de omgeving, welke betekenis zij aan de omgeving gaven en of ze zich thuis voelden in die omgeving.

3.4 METHODE

ONDERZOEKSOPZET

Deze deelstudie vond plaats tijdens de beginmeting van het effectonderzoek. Wij voerden met een team van drie onderzoekers van februari tot april 1997 participerende observatie uit op acht verpleeghuisafdelingen.

SETTING EN ONDERZOEKSPOPULATIE

In het kader van de eerder genoemde effectstudie (Finnema et al., 1998) werden alle bij de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz, inmiddels Arcares geheten) aangesloten verpleeghuizen met een psychogeriatrische afdeling (269) uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Van de 84 die positief reageerden vielen er 26 af om praktische redenen als reorganisatie of verbouwing of omdat zij reeds belevingsgerichte zorg toepasten. De overige 58 werden gegroepeerd op basis van vergelijkbare verpleeghuis-, afdelings- en bewonerskenmerken. De zestien afdelingen die paarsgewijs het meest overeenkwamen werden voor de RCT geselecteerd (Finnema, 2000).

Het hier beschreven kwalitatieve onderzoek vond vanwege het intensieve karakter op acht van deze zestien afdelingen plaats.

Bewoners

Op deze acht afdelingen verbleven 150 ouderen met dementie. Voor het onderzoek werden alleen ouderen geselecteerd met dementie van het Alzheimerstype (al dan niet in combinatie met vasculaire dementie) of een niet nader gespecificeerd dementiesyndroom, die 65 jaar en ouder waren en die functioneerden op begeleidings- of verzorgingsbehoevend niveau (80 mensen). De gemiddelde leeftijd van deze bewoners was 82 jaar, de gemiddelde opname-duur 1,3 jaar. Het betrof voornamelijk ouderen met matige tot ernstige dementie (gemeten met de Global Deterioration Scale, Reisberg, 1983).

Afdelingen

Om een beeld te geven van de afdelingen waar ons onderzoek plaatsvond beschrijven wij hier kort de verschillende locaties bij het begin van het onderzoek.

Afdeling A is een ongeveer 25 jaar oude afdeling waar 34 bewoners met matige tot zeer ernstige dementie wonen. Aan een lange, brede gang liggen drie middelgrote huiskamers met eettafels en lage zitjes, die uitkijken op een bloementuin met terras. Zowel aan de gang- en tuinzijde, als tussen de huiskamers zijn grote ramen met vitrages. Een vierde huiskamer dient als bezoekersruimte en voor overleg en pauze van personeel. Aan het eind van de gang is een zitje met twee stoelen. In de huiskamers zitten bewoners met verschillende ernst van dementie door elkaar. Er zijn vijf zespersoonsslaapkamers zonder gordijnen tussen de bedden, twee eenpersoonskamers en een tweepersoonskamer. Bij alle kamers is een halletje met twee wastafels, een toilet en klerenkasten. Op de gang zijn geen toiletten en er staat niet aangekondigd waar de toiletten zijn. Rolstoeltoiletten zijn niet aanwezig. Er is een badkamer met twee douches. Er is een aparte afdelingskeuken. Bewoners helpen niet in de keuken. Vier dagen in de week is een 'gastvrouw' afwisselend op een van de drie huiskamers aanwezig. De kamer van het afdelingshoofd is te bereiken via een van de huiskamers. De kamer kijkt niet uit op de afdeling. In de gang is een verpleegkantoor met een bureau voor de coördinerend verpleegkundige. Midden in de brede gang staat een grote tafel voor het personeel, waar ook wel bewoners aanschui-

ven. De afdeling is open, komt uit op een brede gang met zitjes die naar de uitgang (met gesloten deur) en naar andere afdelingen voert. De activiteitenbegeleidster is tijdens deze onderzoeksperiode ziek. Wel zijn er activiteiten voor het hele huis, waar bewoners heen gaan.

Afdeling B is een nieuwe afdeling met 18 bewoners met lichte tot matig ernstige dementie. De afdeling is in een T-vorm gebouwd en grenst aan één zijde aan een andere afdeling, aan de andere kant is een dichte muur, en de derde poot is verbonden met een brede en lange gang die naar de uitgang voert. De afdeling is niet op slot, de uitgang van het verpleeghuis ook niet. Er zijn twee kleine huiskamers met eettafels en een laag zitje, door schuifdeuren die overdag openstaan met elkaar verbonden. Zij hebben allebei een deur naar de gemeenschappelijke moderne keuken, waar bewoners soms helpen met de afwas. In de gang zijn verschillende (nisjes met) zitjes. In een van de nisjes staat een piano van een bewoner. Er zijn zeven een- en zes tweepersoonsslaapkamers met wastafels. Op de kamers staan kleine meubels van de bewoner, zoals een tafeltje, bureautje, tv, of stoel. Er zijn drie eenpersoons douche/toiletruimtes en er is een apart toilet bij de huiskamer. De teamleider heeft een klein kantoor-tje waar ook de overdracht plaatsvindt. Het personeel houdt thee- en koffiepauze in een van de huiskamers en lunchpauze in een aparte ruimte buiten de afdeling. 's Avonds is er tussen zes en acht vaak een vrijwilligster in de huiskamer. Een activiteitenbegeleidster verzorgt per week een aantal vaste groepsactiviteiten waar bewoners op indicatie heengaan. Verder onderneemt zij individuele activiteiten met bewoners.

Afdeling C is een unit met 20 bewoners van een afdeling met twee units in een oud gebouw. Er is een grote U-vormige huiskamer rondom een aparte keuken met een keukenassistente. Op de gang staat een bank. De andere ruimtes liggen rondom de huiskamer met een 'loopcircuit'. Er zijn drie vierpersoonsslaapkamers met kasten bij de bedden en een wastafel, drie tweepersoons- en twee eenpersoonsskamers. Het sanitair bevindt zich in een 'wasgang': een smalle gang met aan weerszijden twee toiletten, een doucheruimte en drie wastafels achter plastic gordijnen. Er is tevens een badkamer met bad en douche. Tussen de twee units is een stenen 'pleintje' met witte tuinstoelen, waar gemeenschappelijke activiteiten worden gehouden. Aan dit pleintje grenst een aparte ruimte die dient als activiteiten- en personeelsruimte. Het afdelingshoofd heeft een ruim kantoor dat niet uitkijkt op de afdeling. Daarnaast is er een overlegruimte voor het personeel. De afdelingsdeur zit op slot. Er is een activiteitenbegeleidster die ook activiteiten in de huiskamer organiseert (spelletjes, creatieve activiteiten), overdag en 's avonds.

Afdeling D is een unit voor 13 verzorgingsbehoevende bewoners van een afdeling met drie units in een oud verpleeghuis. De grote huiskamer ligt apart van de afdeling (een ruimte van een vroegere dagbehandeling) en is op slot, zodat er weinig loopmogelijkheden voor bewoners zijn. Er is een klein laag zitje bij een keukenblok en enkele hoge tafels. In een apart nisje staat een bed en er zijn twee toiletten. De kamer kijkt uit op een plantsoenachtige tuin. De twee vijfpersoons- en één driepersoonsslaapkamers liggen aan een lange gang. Er is een oude badkamer met twee douches voor de hele afdeling (30 bewoners). Eens in de week organiseert de activiteitenbegeleidster 's middags in de huiskamer activiteiten. Er zijn iedere morgen en middag activiteiten voor de hele afdeling. Bewoners van de onderzochte unit gaan daar zelden heen.

Afdeling E is een oude verbouwde afdeling met 37 bewoners met matige tot ernstige dementie. De afdeling heeft twee grote huiskamers met verschillende hoge tafels en een zitje met lage bankjes. Er staan vaak een of twee bedden met bedlegerige bewoners in de huiskamers. Elke huiskamer staat in verbinding met een keuken. Bewoners helpen niet mee in de keuken. Op de gang zijn verschillende zitjes met stoelen of bankjes. Er zijn drie eenpersoons-, vijf tweepersoons- en zes vierpersoonsslaapkamers. De bewoners van de twee huiskamers liggen door elkaar op de slaapkamers. Een eenpersoonsskamer is ingericht als huiskamertje voor kleinschalige activiteiten of personeelsactiviteiten. Net buiten de afdeling zijn twee grote ruimtes met keukens voor recreatieve activiteiten. Van de tien toiletten zijn er vier voor rolstoelen geschikt. Er is een badkamer met ligbad en er zijn vier douche-ruimtes. Buiten de afdeling is een 'snoezelbadkamer' die door verschillende afdelingen gebruikt kan worden. Het afdelingshoofd heeft een apart kantoor dat ook gebruikt wordt als overlegruimte voor het personeel. Het personeel pauzeert in het restaurant van het huis. De afdeling is gesloten en ligt op de eerste verdieping (geen mogelijkheid om naar buiten te gaan). De functie van activiteitenbegeleid-

ster is deze onderzoeksperiode vacant. Er is een Realiteits-Oriëntatie-Training (ROT) voor bewoners van verschillende afdelingen waar één bewoner van deze unit heen gaat.

Afdeling F is een unit voor 16 matig tot matig ernstig dementerende bewoners van een oude afdeling (met twee units). De huiskamer met hoge tafels, een zitje en met open keuken is onlangs gerenoveerd. Bewoners helpen met tafeldekken en afwassen. De rest van de afdeling is oud. Er zijn vier eenpersoons-, twee tweepersoons en twee vierpersoonsslaapkamers met wastafels zonder gordijnen. Er zijn vier toiletten op de gang (die regelmatig verstopt zijn) en twee badkamers met toilet, douche en wastafel. Er zijn brede gangen met zitjes die overgaan in de andere unit. Het kantoortje van de verzorgenden grenst aan de huiskamer. Er is een kapsalon en een ruimte voor de activiteitenbegeleiding op de afdeling. De afdeling is gesloten. Het afdelingshoofd is hoofd van twee units. Zij heeft een kantoor op de afdeling en werkt niet mee in de zorg. De unit heeft een meewerkende teamleider. De verzorgenden werken in eigen kleding. Er is een activiteitenbegeleidster die veel activiteiten organiseert, onder andere een ROT-groep.

Afdeling G is een van de twee units van een gesloten afdeling, met 16 matig tot matig ernstige dementerenden. De nieuwe afdeling is gesitueerd rondom een binnentuin. De gang daaromheen is helemaal met glas op de tuin gericht. Er is een zeer grote huiskamer, met een kring met eigen stoelen en twee kleinere zitjes voor bewoners, en met vier hoge tafels. De huiskamer heeft een open keuken, waar bewoners helpen met koken en afwas. Op de gang zijn diverse zitjes. De slaapkamers liggen aan weerszijden van de huiskamer: drie tweepersoons- en twee eenpersoonsskamers. Aan beide kanten zijn drie badkamers met douche, toilet en wastafel. De teamleiders zitten in een kantoor met een glaswand naar de gang. Daarachter is een aparte personeelskamer voor overleg. Er is een vast team verzorgenden op de unit. De verzorgenden pauzeren in het restaurant van het verpleeghuis (koffie en thee) of van het naastgelegen ziekenhuis (lunch). De keukenassistente verricht ook schoonmaakwerkzaamheden. De activiteitenbegeleidster werkt voor beide units. Er zijn dagelijks activiteiten op of buiten de afdeling (zingen, bewegen, volksdansen, kerk, bingo, bakken, handwerken). Eens in de twee of drie weken is er een uitstapje met een groepje bewoners naar een nabijgelegen vakantiehuisje dat bij het verpleeghuis hoort. De pastor verzorgt een gespreksgroep voor bewoners. Vier morgens in de week komt een vrijwilligster met een paar bewoners in de huiskamer koken. Iedere avond nemen vrijwilligers of familieleden bijna alle bewoners een uur mee naar het restaurant waar ze ook zorgen voor (levende) muziek.

Afdeling H is een unit met 12 begeleidingsbehoevende bewoners, die deel uitmaakt van een afdeling met drie units. Alle vertrekken liggen in een vierkant om een binnentuin. De huiskamer oogt gezellig. De eigen stoelen van bewoners staan in een halve cirkel. De hoge tafels worden als ze niet gebruikt worden tegen de muur geschoven om meer ruimte te maken. Op de gang zijn verschillende nisjes met zitjes. Er is een eenpersoonsslaapkamer, twee tweepersoons- en twee vierpersoons. Tussen elke twee slaapkamers is een badkamer met toiletten, wastafels en douches. De afdelingskeuken ligt apart. Bewoners helpen niet mee in de keuken. Er is een grote zusterpost met computers, en een koffiekamer voor het personeel. De activiteitenbegeleider is actief en organiseert ook activiteiten in de huiskamer. Er zijn twee teamleiders aan het hoofd van de afdeling (drie units).

METHODE VAN GEGEVENSVERZAMELING: PARTICIPERENDE OBSERVATIE

Deze methode is uitgebreid beschreven in hoofdstuk 2. Hier beperken wij ons tot het beschrijven van de manier waarop wij de daar geformuleerde voorwaarden in ons onderzoek hebben toegepast.

Per afdeling observeerden wij gedurende negen dagen, verspreid over drie weken (totaal 72 dagen) op wisselende tijden tussen zeven uur 's morgens en elf uur 's avonds. Wij observeerden de interacties tussen bewoners en verzorgenden en tussen bewoners onderling, tijdens zes zogenoemde standaardsituaties in de zorg: opstaan, naar bed gaan, maaltijden, koffie drinken en activiteiten in de huiskamer, en groepsactiviteiten aan de hand van een

observatie waarin wij de vraagstelling geoperationaliseerd hadden aan de hand van de adaptieve taken (zie 3.3).

Wij werkten met drie onderzoekers (onderzoekertriangulatie): een psycholoog, een sociaal wetenschapper en een student verplegingswetenschap, allen tevens met een verpleegkundige achtergrond.

De eerste dagen waren wij gekoppeld aan een vaste verzorgende. Wij hielpen meestal niet volledig mee in de zorg, maar verrichtten hand- en spandiensten. Na een paar dagen bewogen wij ons vrijer over de afdeling. Wij zaten dikwijls in de huiskamer, onopvallend in een hoekje of juist actief in de kring, terwijl we een praatje maakten met de bewoners. In complexe situaties als bijvoorbeeld groepsbijeenkomsten of maaltijden kozen wij er soms bewust voor om alleen te observeren en niet te participeren.

Door steeds op andere tijdstippen aanwezig te zijn voorkwamen wij dat het afdelingspersoneel op ons ging rekenen bij de zorgverlening. Een dag per week gingen wij terug naar het Trimbos-instituut waar wij met het onderzoeksteam onze ervaringen deelden en elkaars verslagen becommentarieerden. Dit was tevens een manier om afstand te nemen van de onderzoekslocatie en te grote betrokkenheid te vermijden.

PROCEDURE

Alle familieleden gaven vooraf schriftelijk toestemming voor deelname van de dementerende aan het onderzoek en wij vroegen de bewoners telkens toestemming om aanwezig te mogen zijn bij de verzorging. Een enkele keer gaven zij aan geen pottenkijkers te dulden, maar over het algemeen stemden zij volmondig in. Zij plaatsten ons in de rol van iemand die het vak nog moest leren ('Lijkt het u wat, dit werk?') of vroegen zich af of wij familie van hen of van medebewoners waren. Een enkele keer merkten ze op dat wij aan het observeren waren ('Ik vind het zo raar dat jij hier alles ziet.'). Vaak gaven zij hun mening over de gang van zaken en de kwaliteit van zorg als wij het doel van onze aanwezigheid uitlegden. Zij gaven ons dikwijls complimentjes ('Wat kijkt u vriendelijk naar mij.' 'Wat hebben we vandaag een vriendelijke bediening' 'Wat hebt u mooie krullen.'). of ander commentaar ('U doet ook niet veel.'). Ook schonken ze ons hun vertrouwen ('Ik ben blij dat jij er bent want nu komt alles goed.'). Ze boden ons dikwijls een stoel, koffie of iets te eten aan.

De verzorgenden gaven wij vooraf voorlichting over het onderzoek op een teambijeenkomst, waar wij tevens schriftelijke informatie verspreidden voor degenen die niet aanwezig waren. Als wij voor het eerst met iemand meeliepen, spraken wij af wat de bedoeling was en vroegen wij aan het eind van de dag hoe ze het gevonden hadden. Als wij merkten dat iemand liever niet had dat wij meeliepen (hoewel ze daarvoor wel toestemming hadden gegeven), brachten wij dit ter sprake. Dit heeft er niet toe geleid dat wij bepaalde verzorgenden niet meer observeerden. Over het algemeen stonden de verzorgenden positief tegenover het onderzoek en namen ze ons op binnen hun team.

Om vertekening van gegevens te voorkomen en om recht te doen zowel aan het perspectief van de dementerende als aan dat van de verzorgende pasten wij mentale triangulatie toe (Smaling, 1995). Dat hield in dat wij ons afwisselend verplaatsten in de rol van dementerende en verzorgende. Het was uiteraard onmogelijk om als dementerende te participeren. Bij het observeren kozen wij soms expliciet om ons te verplaatsen in de rol van dementerende.

Bij het noteren van de aantekeningen beschreven wij zowel de rol van de dementerende als die van de verzorgende en bij het doorlezen van de verslagen in het onderzoeksteam stelden wij hierover vragen aan elkaar.

Op diezelfde manier switchten we geregeld tussen de rol van teamlid en die van buitenstaander. Wij spraken van te voren met elkaar af geen verplichtingen buiten het onderzoek op ons te nemen door niet mee te doen aan diners of afdelingsuitjes om te voorkomen dat wij te veel als groepslid zouden worden beschouwd. Wij werkten als onderzoeker mee in de geest van de afdeling waar wij onderzoek deden. Dat betekent dat wij ons conformeerden aan de heersende normen en gewoontes van het team. Uit eerdere onderzoekservaringen was ons gebleken dat wij daardoor in situaties verzeild konden raken waarin wij moesten handelen op een manier die wij niet wilden. Wij spraken af dat wij ons niet hoefden te conformeren aan situaties die ons in gewetensconflict zouden brengen. Als wij hierover twijfelden, zouden wij dit in ieder geval achteraf bespreken in het onderzoeksteam. Bovendien waren wij ons ervan bewust welke rol onze eigen persoon speelde bij het observeren. Om voeling te krijgen met de afdelingscultuur en om vertekening door al te persoonlijke interpretaties te vermijden is op alle afdelingen enkele dagen door een tweede onderzoeker geobserveerd.

ANALYSE

De verzameling en analyse van gegevens verliepen in een cyclisch proces. De allereerste analyse vond plaats aan het eind van iedere observatiedag. Elke onderzoeker observeerde telkens gedurende ongeveer één uur waarna zij het geobserveerde zo gedetailleerd mogelijk in chronologische volgorde noteerde (op een laptop). In navolging van Miles en Huberman (1984) maakten wij aan het eind van iedere observatiedag een samenvatting gerelateerd aan de vraagstelling, stelden wij nieuwe hypotheses op, formuleerden aandachtspunten voor volgende observaties en schreven een korte reflectie op de eigen rol als onderzoeker. De veldaantekeningen bespraken wij in het team van onderzoekers waar ze gecontroleerd werden op volledigheid en objectiviteit.

Alle gegevens en het coderingsschema werden systematisch opgeslagen in en bewerkt met het computerprogramma WINMAX (Kuckartz, 1996). Wij codeerden de teksten met aan de vraagstelling gerelateerde trefwoorden. Alle tekstfragmenten werden door twee teamleden samen gecodeerd. Van de teksten werd 10% door twee teamleden afzonderlijk gecodeerd waarna gediscussieerd werd over controverses. Interpretaties werden besproken in het onderzoeksteam. Op die manier werd getracht de betrouwbaarheid te verhogen.

De tekstfragmenten met eenzelfde trefwoord werden met elkaar vergeleken volgens de methode van constante vergelijking (Strauss en Corbin, 1990) door steeds te zoeken naar overeenkomsten en verschillen. Door lezen, herlezen, nadenken, discussiëren en memo's schrijven en diagrammen tekenen ordenden wij vervolgens, op basis van de trefwoorden het voor elk van de vier adaptieve taken die in ons onderzoek centraal stonden, geobserveerde adaptatie- en copinggedrag in vier hoofdcategorieën met verscheidene subcategorieën. De hoofdcategorieën waren:

- I. In Evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag;
- II. Wankel Evenwicht: inadequaar, maar wel effectief copinggedrag;
- III. Uit Evenwicht: inadequaar en ineffectief copinggedrag;
- IV. Niet te beoordelen.

De eerste drie ontleenden we aan het adaptatie-coping model, waarbij het onderscheid adequaat/inadequaar verwijst naar de negatieve bijwerkingen van de gehanteerde copingstrategie bij de betreffende adaptieve taak en effectief/ineffectief naar het wel of niet kunnen vervullen van de adaptieve taak. De laatste categorie creëerden we zelf om gedrag te ordenen waaraan wij geen betekenis konden toekennen. Veelal ging het hier om mensen die zich niet (meer) uitten en niet in beweging kwamen. (zie 3.5).

Deze categorieën voldeden als uitkomstmaten voor het effectonderzoek (zie hoofdstuk 4). Na afloop van het effectonderzoek heb ik een secundaire analyse op dezelfde gegevens gedaan waarin ik de hoofdcategorieën verfijnd heb en zodoende een gedetailleerde beschrijving heb gemaakt van adaptatie- en copinggedrag op vier adaptieve taken van het adaptatie-coping model.

CONTROLEMAATREGELEN

Maatregelen ter bevordering van methodologische kwaliteit waren:

- werken met meerdere onderzoekers (onderzoekertriangulatie);
- lezen en becommentariëren van alle observatieverslagen door alle onderzoekers;
- regelmatig overleg tussen de leden van het onderzoeksteam en elkaar aanspreken op de rollen die tijdens de observatie aangenomen zijn;
- gebruik van verschillende bronnen van gegevens: observaties van interacties van bewoners met verzorgenden in combinatie met bijwonen van vergaderingen, en het lezen van zorgplannen;
- elkaar vooraf interviewen over meningen en oordelen over leven en werken in een verpleeghuis om openheid ten opzichte van de onderzoeksvraag te bevorderen;
- tijdens de observatie de eigen kennis en ervaring op het onderzoeksterrein tussen haakjes zetten;
- toepassen van mentale triangulatie; daarbij waren wij ons bewust van de verschillende rollen die wij konden aannemen (teamlid-buitenstaander, participant-observator, zorgvrager-zorgverlener, verpleegkundige-wetenschapper, persoon-onderzoeker);
- in de observatieverslagen onderscheid maken tussen observaties en interpretaties;
- computergebruik bij de analyse van gegevens waardoor gegevens en het analyseproces systematisch opgeslagen worden;
- gebruik van begrippenmemo's, profielmemo's (afdelingsverslagen), methodologische memo's en theoretische memo's met daarin omschrijvingen van begrippen, de onderzoekssetting, de context, twijfels en voorlopige interpretaties;
- coderen met twee personen en verschillende coderingen bespreken;
- bespreken van conceptverslagen met collega-onderzoekers (peer debriefing).

3.5 BEVINDINGEN

Wij beschrijven hierna per adaptieve taak, welke (sub)categorieën van adaptatie- en copinggedrag wij bij de ouderen met dementie op de onderzoeksafdelingen hebben waargenomen.

3.5.1 ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG BIJ HANDHAVEN EMOTIONEEL EVENWICHT

Uit de observaties van gedrag dat te maken heeft met handhaven van een emotioneel evenwicht kwamen drie dimensies naar voren in het doen en laten van de mensen met dementie:

- wel of niet emoties tonen;
- ondernemend versus passief zijn;
- zich naar buiten of naar binnen richten.

De posities op de verschillende dimensies zijn indicatief voor de wijze van adaptatie en coping. Wij troffen alle combinaties van gedrag op deze dimensies aan in onze onderzoekspopulatie (tabel 3.1). We beschrijven hier de door ons daaruit geconstrueerde (sub)categorieën van adaptatie- en copinggedrag.

Tabel 3.1: *Geconstrueerde (sub)categorieën van geobserveerd adaptatie- en copinggedrag bij het handhaven van een emotioneel evenwicht, ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit*

I	In evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag
1.1	Gangmakers
1.2	Stille genietters
1.3	Meegaande en afhankelijke genietters
1.4	Gelijkmoedigen
II	Wankel evenwicht: inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag
2.1	Actieve hulpzoekers
2.2	Eigenzinnigen
2.3	Aandachtvragers
2.4	Passieve hulpvragers
III	Uit evenwicht: inadequaaf en ineffectief copinggedrag
3.1	Critici
3.2	Rustelozen
3.3	Claimers
3.4	Treurenden
IV	Niet te beoordelen
4.	Onpeilbaren

CATEGORIE I: IN EVENWICHT, ADEQUAAT EN EFFECTIEF ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG

Adequaaf en effectief adaptatie- en copinggedrag definieerden wij op basis van onze observaties bij deze adaptieve taak als: gevoelens kunnen uiten, zelf actief omgaan met stress of toegankelijk zijn voor emotionele steun van anderen.

Een eerste subcategorie vormden mensen die actief waren, gericht op anderen en die uitbundige positieve emoties vertoonden. Deze *gangmakers* voelden zich (over het algemeen) prettig, konden genieten, waren vrolijk, en konden grapjes maken, waarmee ze een appèl op

anderen deden. Ze waren sfeermakers. Ze namen de verzorgenden op de hak en lachten zelf vaak. Ze maakten humoristische gebaren, zoals een quasi-onnozel gezicht, een quasi-dreigende vuist of een schopbeweging met een lach erbij. Ze organiseerden prettige dingen voor zichzelf.

Mevrouw Jonker ligt al in bed. Onderzoeker: 'Nou ik kom nog maar net op tijd om u welterusten te wensen'. Mevrouw Jonker lacht en zegt: 'Ga je me zoenen?' Onderzoeker vraagt: 'Wilt u dat?' Mevrouw Jonker: 'Nou als je me een lekkere dikkerd geeft, wil ik dat wel hoor'. De onderzoeker geeft haar een kus. Mevrouw Jonker: 'Ik lust er nog wel een'. Als de onderzoeker haar ook op de andere wang een zoen gegeven heeft, zegt ze: 'Zo dat is fijn'.

Een tweede subcategorie, die meer naar binnen gericht bleek, noemen wij de *stille genietters*: ouderen met een tevreden uitstraling, een glimlach om de mond. Ze drukten niet altijd expliciet positieve gevoelens uit. Maar hun houding en uitspraken verwezen wel naar positieve gevoelens. Ze leken prettige gedachten te hebben over vakantie, mooi weer, een prettige herinnering. Ze hadden oog voor leuke of mooie dingen en benoemden die, bijvoorbeeld door te zeggen: 'Wat kijkt u mij vriendelijk aan', of 'Wat een mooie bloemen staan daar'. Ze waren doorgaans goed gestemd, en zelden boos of verdrietig. Ze konden stil voor zichzelf genieten, zonder daarbij afhankelijk van anderen te zijn.

Een derde subcategorie, die minder actief was, waren de zogenoemde *meegaande genietters*. Als niemand hen prikkelde, lieten ze zelf niets blijken. Maar als iemand contact met hen zocht, gingen ze daarin mee. Ze reageerden vriendelijk, betrokken en warm en werden vervolgens ook actief daarin. Ze werden aangestoken door sfeer en gezelligheid en genoten daarvan.

Mevrouw Goudsmid zit de hele avond onbewogen in de huiskamer. Als ze naar bed gebracht wordt, loopt ze tussen twee verzorgenden in naar haar slaapkamer. Ze lacht hen blij toe en lijkt ervan te genieten. Ze geeft de verzorgenden steeds kusjes op wang of hand die ze vast heeft. 'Je bent zo'n lekkere scheet', zegt de verzorgende tegen haar en knuffelt haar stevig. De verzorgende doet de kleren van mevrouw uit en dan staat ze bloot, en tilt beide borsten op en begint te dansen, terwijl ze schatert van het lachen. 'Maar mevrouw Goudsmid, wat krijgen we nou', zegt de verzorgende, 'ik durf bijna niet te kijken. Wilt u ons verleiden?' Mevrouw gaat steeds wilder heen en weer en gooit ook haar borsten omhoog en vangt ze dan weer op. Ze heeft zo'n enorm plezier en begint een liedje te zingen over mannen, plezier, licht, boos worden. 'Kom mevrouw nu moet u uw nachthemd aan'. Ze wordt wat rustiger, maar heeft nog een kleur van opwindning. 'Ik denk dat je nu wel goed kunt slapen', zegt de verzorgende, 'dag schat, slaap lekker, tot morgen'.

Tot deze subcategorie rekenden wij ook degenen die geheel afhankelijk waren van anderen, maar wel in staat tot genieten, de zogenoemde *passieve, afhankelijke genietters*. Het waren mensen die zich doorgaans niet uitten. Wanneer een verzorgende dichtbij hen kwam, naast hen ging zitten, hun hand pakte of hen een knuffel gaf, gaven zij blijk dat prettig te vinden, bijvoorbeeld door te glimlachen. Ze leken te genieten van intimiteit en persoonlijke aandacht, maar bleven daarin passief.

Mevrouw Bakker zegt of doet weinig vanuit zichzelf. De verzorgende gaat naast haar zitten en pakt haar handen. Mevrouw Bakker houdt de verzorgende stevig vast, ze lacht. De verzorgende zegt: 'U

vindt het fijn om aangeraakt te worden hè, mevrouw Bakker?' en geeft haar een kus. Mevrouw Bakker schenkt haar een brede glimlach.

Een vierde subcategorie werd gevormd door de *gelijkmoedigen*. Zij waren vooral passief en naar binnen gericht, maar niet extreem. Het waren kalme, stabiele personen, die weinig schommeling in emoties vertoonden, niet snel uit evenwicht waren, maar ook niet uitbundig vrolijk. Het waren mensen die zich gemakkelijk aanpasten, geduldig hun eventuele last droegen, en deden wat er van hen gevraagd werd.

De bovenstaande vier subgroepen hadden weinig problemen met de situatie, ze hadden zich aangepast op een bevredigende manier. Voorzover er sprake was van coping was deze adequaat en effectief. Zij maakten gebruik van de nieuwe situatie of pasten zich aan de nieuwe situatie aan.

CATEGORIE II: WANKEL EVENWICHT, INADEQUAAT, MAAR WEL EFFECTIEF COPINGGEDRAG

Deze mensen hadden meer problemen met het omgaan met de situatie. Ze hadden momenten dat ze goed in hun doen waren, maar waren ook regelmatig uit hun evenwicht. Hun copinggedrag was niet altijd adequaat.

Een eerste subcategorie bestond uit ouderen die zelf hulp zochten bij het vinden van een emotioneel evenwicht. Zij uitten hun angst, verdriet of zorgen, kwamen naar de verzorgenden toe en *vroegen zelf om hulp*.

Mevrouw De Korte komt een paar keer vragen of de verzorgenden ook weten of het voetballen al afgelopen is. Mevrouw De Korte: 'Is de bus er al? Anders is mijn man altijd allang thuis op zondagmiddag, maar ik weet niet waar hij uithangt.' De verzorgende antwoordt: 'Nou, ik weet wel hoe dat gaat, er moet natuurlijk altijd nagepraat worden. Als ze verloren hebben wordt er nagepraat. Als ze gewonnen hebben wordt er nagepraat. Ze zijn natuurlijk nog even het café in, je weet hoe dat gaat. Ze zullen zo wel komen, maak je nou maar niet ongerust.' Mevrouw De Korte is weer even gerustgesteld.

Een tweede subcategorie betrof de *eigenzinnigen*. Zij voorkwamen actief dat ze uit evenwicht raakten. Zij wisten goed wat ze nodig hadden om in evenwicht te blijven en vermeden activiteiten of situaties die daarmee in strijd waren. Zij namen bijvoorbeeld niet deel aan activiteiten, maar bleven liever rustig in de huiskamer en genoten daarvan. Ze bleven rustig als de andere bewoners weg waren, of trokken zich regelmatig terug op hun kamer of op de gang als het hen te druk werd. Zij zochten houvast bij een voorwerp dat ze altijd bij zich hadden, zoals een knuffelbeest of een tas en raakten van streek als dat voorwerp zoek was, of ze rookten onophoudelijk. Zij zaten op een vaste strategische plek in de huiskamer van waaruit ze alles in de gaten konden houden. Zij deden niet vaak een beroep op anderen. De kans bestond dat zij daardoor weinig aandacht kregen. Ze raakten uit evenwicht bij onverwachte gebeurtenissen wanneer zij geen greep op de situatie konden houden.

Een derde subcategorie voelde zich bij momenten niet prettig, ging dan echter niet actief hulp zoeken, maar vroeg eerder om aandacht dan om hulp, de zogenoemde *aandachtvragers*. Vaak kregen ze de aandacht waar ze om vroegen.

Mevrouw Kat begint vaak te roepen als ze alleen is. Als er dan een verzorgende bij haar komt, klaart ze meteen op en begint een onderhoudend gesprek. Als ze op die manier niet genoeg aandacht krijgt, roept ze dat ze naar de wc moet.

Een laatste subcategorie van mensen in wankel evenwicht gaf niet expliciet te kennen dat er iets mis was. Toch was dit merkbaar door hun ongelukkige blik of doordat ze zachtjes zaten te huilen zonder daarbij om hulp te vragen. Deze *passieve hulpverlagers* waren afhankelijk van anderen die opmerkten dat zij hulp nodig hadden. Als zij hulp kregen, klaarde hun stemming snel weer op.

De mensen in deze categorie 'Inadequaaf maar wel effectief copinggedrag' hadden moeite met het handhaven van een emotioneel evenwicht. Zij maakten zich zorgen of waren gespannen of verdrietig. Een deel van hen ging daar actief mee om door hulp te zoeken of nieuwe situaties te vermijden. Een ander deel bleef passief maar liet zich wel helpen. De stabiele toestand was niet van lange duur. De stress keerde telkens terug.

CATEGORIE III: UIT EVENWICHT: INADEQUAAT EN INEFFECTIEF COPINGGEDRAG

Wij kwamen ook dementerenden tegen die snel uit evenwicht waren, en daarbij niet zo gemakkelijk geholpen konden worden. Of hun copinggedrag was onaangenaam voor anderen, zodat zij niet voldoende hulp en steun kregen. Zij uitten duidelijk negatieve gevoelens over hun situatie. Ook hier onderscheidde wij vier subcategorieën.

De *critici* hadden altijd commentaar op de gang van zaken. Zij gingen als het ware de strijd aan. Door hun manier van reageren, stootten zij anderen af. Ze beschuldigden anderen (familie, medebewoners of verzorgenden), en waren snel geagiteerd. Zij uitten boosheid over hun lot en klaagden erover over dat anderen hun dit aangedaan hadden. Verzorgenden konden hen er niet mee helpen.

De *rustelozen* uitten voortdurend een gevoel van onbehagen. Zij konden niet lang blijven zitten, stonden steeds weer op en liepen schijnbaar doelloos rond. Anderen wilden doelgericht weg, op zoek naar 'hun man of vrouw' of naar 'de kinderen'. Enkelen zaten grote delen van de dag te roepen om hun moeder of de zuster. Soms leken zij angstig. De verzorgenden konden hun gevoel van onbehagen niet wegnemen, althans niet voor lang.

Een bewoner wil iedere middag als zijn bezoek weg is het liefst meteen naar bed. Hij zit dan bijna onophoudelijk te roepen: 'Zuster, zuster, zuster!'. Hij mag pas na het avondeten om zes uur naar bed. Verzorgenden laten hem roepen. 's Morgens als hij wakker is begint hij weer te roepen totdat hij geholpen wordt. De enige hulp die hij accepteert is in of uit bed geholpen worden. Verder wil hij niets.

De *claimers* bleven voortdurend klagen over hun situatie, en wisten zelf niet wat zij nu eigenlijk wel wilden. Als ze in de huiskamer zaten, wilden ze naar de gang en als ze op de gang zaten wilden ze weer naar de huiskamer. Zij deden bijna voortdurend een beroep op de verzorgenden, maar kregen niet de hulp en steun die ze nodig dachten te hebben.

Mevrouw Nieuwkerk zat in de huiskamer, maar is op haar verzoek naar het zitje in de gang gebracht. Na tien minuten wilde ze toch weer terug naar de huiskamer. Daar zit ze nu naast een verzorgende die de krant zit te lezen. Ze houdt haar mond. Even later begint ze weer te roepen: 'Zuster!' Verzor-

gende: 'Ik zit naast u, waarom roept u dan?' Mevrouw: 'Zuster!' Verzorgende: 'Wat is er?' Mevrouw: 'Ik moet naar de wc.' Verzorgende: 'Nee dat kan niet, u bent net geweest.' Mevrouw Nieuwkerk: 'Zuster! Help me dan!' Verzorgende: 'Ik kan u niet helpen, mevrouw Nieuwkerk.' Mevrouw: 'Waarom niet?' Verzorgende: 'Omdat u steeds wat anders wil, eerst hier, dan naar de gang, dan naar de wc. U accepteert mijn hulp niet.' Mevrouw Nieuwkerk kijkt nadenkend en zegt niets meer. Even later klinkt het weer: 'Zuster!' Verzorgende: 'Ik ben zo moe, mevrouw Nieuwkerk'. Mevrouw: 'Ik ook, ik ben ook erg moe.' Andere bewoners zeggen iets tegen elkaar over dit geroep. Mevrouw Nieuwkerk: 'Zuster!' Verzorgende: 'Andere mensen ergeren zich ook aan u, mevrouw, hoe vindt u dat?' 'Niet leuk', zegt mevrouw Nieuwkerk en roept meteen weer: 'Zuster!' Geen reactie. 'Zuster!' Geen reactie. 'Zuster!'....'Zuster!' Verzorgende: 'De zuster zit naast u mevrouw, u moet nou even ophouden met roepen'. Even later: 'Zuster!' Verzorgende: 'Wat is er?' Mevrouw Nieuwkerk: 'Ik moet naar de wc'. Verzorgende: 'Ik breng u om drie uur naar de wc'. Mevrouw: 'Ja maar ik moet zo nodig! Zuster!' Verzorgende houdt het niet meer vol: 'Zal ik u dan maar brengen, anders doet u het nog in uw broek.'

De *treurenden* zaten of liepen vaak te huilen. Zij lieten zich somber uit over hun leven en hun toekomst. Zij vonden dat het leven geen zin meer had, en dat niemand hen meer nodig had. Zij treurden om hun verliezen. In tegenstelling tot de critici, de claimers en de rustelozen ondernamen zij geen acties om een einde te maken aan hun verdriet.

Het geheel overziend is bij de categorie 'Inadequaat en ineffectief copinggedrag' ofwel sprake van verzet ofwel juist van opgeven. Beide manieren van coping blijken inderdaad niet effectief.

CATEGORIE IV: NIET TE BEOORDELEN

Naast de ouderen uit de vorige drie categorieën, die allen op een of andere manier bezig waren met handhaven van of streven naar een emotioneel evenwicht, zagen wij dementierenden die *onpeilbaar* waren doordat ze volledig passief waren. Hun gezicht stond in de plooi of ze hadden een raadselachtige glimlach waaruit niet op te maken viel wat die betekende. Zij waren in zichzelf gekeerd en uitten zich bijna niet of spraken nauwelijks. Zij zaten de hele dag op hun stoel, ondernamen zelf weinig actie. Soms waren zij onberekenbaar en werden plotseling boos of verzetten zich fel wanneer een beroep op hen gedaan werd, bijvoorbeeld tijdens de verzorging. Onduidelijk was of dit terugtrekgedrag een manier van coping was (zich volledig overgeven aan de situatie) of te maken had met de voortschrijdende dementie.

3.5.2 ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG BIJ HET ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE MET VERZORGENDEN

Bij de analyses van deze adaptieve taak kwamen drie dimensies naar voren:

- autonoom versus afhankelijk willen zijn;
- goed of slecht inschatten van mogelijkheden en beperkingen;
- op zichzelf versus op de relatie met de verzorgende gericht zijn.

Wij troffen alle combinaties van gedrag op deze drie dimensies aan (tabel 3.2). Wij ordenden deze in vier categorieën en zeven subcategorieën.

Tabel 3.2: Geconstrueerde (sub)categorieën van geobserveerd adaptatie- en copinggedrag bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met verzorgenden, ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit

I	In evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag
	1.1 Gewenst autonomen
	1.2 Gewenst afhankelijk
II	Wankel evenwicht: inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag
	2.1 Onwetenden
	2.2 Onzekeren
III	Uit evenwicht: inadequaaf en ineffectief copinggedrag
	3.1 Ongewenst afhankelijk
	3.2 Ongewenste autonomen
IV	Niet te beoordelen
	4. Onpeilbaren

De eerste categorie bewoners ging een adequate zorgrelatie aan. Zij kregen de hulp die ze wilden. Bewoners in categorie II en III lukte dat minder of niet. Bij de vierde categorie was onduidelijk wat ze van de hulp en van de verzorgenden vonden en was dus niet te beoordelen of de relatie al of niet adequaat was.

CATEGORIE I: ADEQUAAT EN EFFECTIEF ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG

Een eerste subcategorie in deze groep betrof de bewoners die graag zelfstandig wilden zijn: *de gewenst autonomen*. Zij gaven duidelijk aan wat ze wilden, op zo'n manier dat ze de touwtjes zelf in handen hielden. Zij zeiden dat ze naar bed wilden, vroegen de verzorgende hun gebit te poetsen, het kussen wat hoger te doen, of vroegen om een vuurtje. Zij hadden een goede relatie met de verzorgenden. Daarbij kenden zij hun eigen beperkingen. Een aantal van hen had nog weinig beperkingen. Zij konden zelf lopen, gingen zelfstandig naar het toilet en naar bed. Degenen die minder zelf konden, hadden vertrouwen dat de verzorgenden hen zouden helpen wanneer dat nodig was of ze gingen soepel met de hulp om, voelden zich vrij om te controleren en becommentariëren, en onderwierpen zich niet. Deze bewoners lieten zich niet gemakkelijk overreden. Als zij iets echt niet wilden, deden zij het ook niet. Zo bleven zij autonoom.

De verzorgende trekt het scheerapparaat uit het stopcontact. 'Heb je hem uit gezet?', vraagt meneer de Vries. 'Ja hoor', zegt de verzorgende. 'Doe hem dan nog eens in het stopcontact' gebiedt meneer de Vries. Ze doet het en het apparaat blijkt uit te staan. Ze maakt een triomfantelijke buiging. Hij kijkt besmuikt. 'Mannen zijn toch moeilijk te overtuigen!', zegt de verzorgende tegen hem. Hij lacht.

Een tweede subcategorie betrof bewoners die juist graag afhankelijk wilden zijn: *de gewenst afhankelijk*. Een deel van hen gaf duidelijk aan dat ze graag geholpen wilden worden: 'Zuster kom eens, kom eens even bij me zitten.' 'Komt u zo? Ik kan het niet.' Zij genoten van de hulp en het contact met de verzorgenden. Zij reageerden positief op de verzorgenden, uitten hun dankbaarheid met een zoen of met vriendelijke woorden ('Dank je wel hoor lief-fie'). Mevrouw Van de Padt: 'Het is hier fijn. Alles wordt voor je gedaan en ik kan gaan en staan waar ik wil.'

Een ander deel maakte zijn wensen niet zo duidelijk kenbaar, maar wilde wel geholpen worden. Zij ondergingen de hulp passief, een beetje gelaten, reageerden er niet op, alleen als

zij iets per se niet wilden. Zij waren niet zo gericht op de relatie met verzorgenden, maar kregen wel de hulp die zij nodig hadden.

CATEGORIE II: INADEQUAAT, MAAR WEL EFFECTIEF COPINGGEDRAG

In de groep die een matige relatie met de verzorgenden aangingen, onderscheidde wij twee subcategorieën. De eerste waren *de onwetenden*: bewoners die niets durfden vragen of niet wisten dat ze iets konden vragen. Zij constateerden dat zij iets vergeten waren, bijvoorbeeld een zakdoek en zeiden dan: 'Hè, vervelend geen zakdoek vandaag', maar deden verder geen poging om hulp te vragen. Zij berustten erin, dat ze niet kregen wat ze wensten.

Een tweede subcategorie waren *de onzekeren*. Bij hen leek het hulp vragen voort te komen uit onzekerheid over hun eigen kunnen. Zij vroegen veel: 'Mag ik hier zitten?', 'Mag ik naar de wc?' 'Hoe moet het nu verder?' 'Mag ik met u meelopen?' 'Ha, wat ben ik blij dat u er bent.'. Deze bewoners waren onzeker of zij ergens toe in staat waren ('Als ik het kan, wil ik het wel.') en vroegen vaak om bevestiging ('Is het goed zo?'). Zij zochten voortdurend contact met en steun bij de verzorgenden. Zij reageerden positief op de verzorgenden, voerden hun opdrachten uit, onderwierpen zich gemakkelijk.

CATEGORIE III: INADEQUAAT EN INEFFECTIEF COPINGGEDRAG

Een eerste subcategorie noemden wij *de ongewenst afhankelijken*. Een deel van hen gaf duidelijk aan dat zij geen hulp wilden, maar kreeg toch hulp opgedrongen, omdat zij hun beperkingen anders inschatten dan de verzorgenden. Zij wilden de regie, maar de verzorgenden namen de regie over. Die afhankelijkheid wensten zij niet en ze waren ook niet uit op een goede relatie met de verzorgenden.

Mevrouw van Duin ligt helemaal krom en met opgetrokken benen en met haar hand voor haar gezicht op haar zij in bed. Ze heeft de ogen dicht. De verzorgende zegt dat ze haar gaat wassen. Mevrouw van Duin zegt dat ze gisterenavond al gewassen is. De verzorgende antwoordt niet, maar gaat door. 'We gaan je vandaag met z'n tweeën wassen, is dat goed?' vraagt de verzorgende. 'Nee', zegt mevrouw van Duin, 'Ik ben al zeven keer gewassen'. 'Dan wordt het nu de achtste keer', zegt de verzorgende.

Het draaide vaak om eten. De bewoner gaf aan dat hij niet wilde eten door dat te zeggen of door het bord weg te schuiven, maar de verzorgenden bleven aandringen. Steeds kwam er weer een ander die een aanmoedigend woord sprak: ('U moet toch wat eten', 'toe neem nog een hapje', 'en we hebben zo lekker voor u gekookt!'). De bewoner reageerde door de ogen te sluiten en het hoofd te laten hangen, door het eten op de grond te gooien, de verzorgende te slaan of aan de haren te trekken.

Meer toegeeflijke bewoners protesteerden eerst licht, maar deden dan toch de zin van de verzorgende in plaats van hun eigen wil door te zetten. Deze bewoners hechtten veel waarde aan een goede relatie met de verzorgenden.

'Ladies' roept Kathy (verzorgende) bij de deur van de huiskamer. 'En gentlemen's' antwoordt mevrouw Johannesma. 'Kom maar naar bed', roept Kathy. Mevrouw Johannesma en mevrouw Pauwels komen naar de deur. 'Hoe laat is het?' vraagt mevrouw Pauwels. Ze kijkt op de klok. 'Tien over half tien. Het is nog vroeg. Moeten we al naar bed?' 'U hoeft niet, u mag gerust nog wat tv kijken als u

wilt.' De huiskamer is verder leeg. De lichten zijn bijna allemaal uit. (Het ziet er niet aanlokkelijk uit.) Mevrouw Johannesma wil wel naar bed. 'Maar daarom hoef jij niet te gaan, zegt ze tegen haar vriendin. 'Nou als Ria gaat, ga ik ook maar', zegt mevrouw Pauwels, 'dan zijn jullie er ook vanaf. Hoe laat ga je naar huis?' 'Om tien uur', antwoordt Kathy. 'Zie je wel dan moet ik ook gaan, anders kom je niet op tijd klaar.' 'Er lopen er nog meer rond', zegt Kathy, maar ze neemt de dames wel mee.

Een ander deel van de ongewenst afhankelijken betrof mensen die wel de hulp kregen waar zij om vroegen maar geen goede relatie met de verzorgenden hadden, waardoor er geen prettige sfeer was tijdens de verzorging. Hun vragen om hulp kwam over als commanderen. Deze bewoners zouden liever hun eigen gang gaan, maar omdat zij dat niet meer konden, waren zij afhankelijk van de verzorgenden. Zij gebruikten hen instrumenteel om geholpen te worden en bouwden geen relatie met hen op.

Mevrouw Grijs rolt zichzelf naar haar kamer. Ze gaat op de rand van het bed zitten en kan haar pyjama niet vinden. Ze laat haar kamergenoot bellen. De verzorgende pakt een schone pyjama. Eigenlijk wil ze haar oude pyjama, want hij hoeft van haar niet ieder ogenblik in de was. Ze wil haar panty aanhouden voor de warmte maar krijgt dan toch een pyjamabroek. Ze wil het pyjamajasje in de broek, maar dat zit te strak dus toch maar eruit. Ze wil een molton dubbel over zich heen, die ene, nee, die andere die is groter, nee toch maar die ene, dubbel, nee dubbel hoeft niet want er komt nog een deken over. De verzorgende zucht. 'Ik ben lastig hè', zegt mevrouw Grijs, 'ik weet dat ik lastig ben, maar ik lig ook nog helemaal niet goed'. De verzorgende reageert niet. Mevrouw Grijs belt even later weer dat ze niet goed ligt en dat de bh niet in de was mag, want haar schoondochter wast alles. De verzorgende lijkt er genoeg van te hebben en doet geen poging er nog wat van te maken. Ze blijft neutraal reageren.

Ten slotte waren er onder de ongewenst afhankelijken ook mensen die leden onder hun afhankelijkheid. Deze bewoners hadden geen vertrouwen in de verzorgenden. Zij waren bang dat ze niet geholpen werden, dat de verzorgende niet zou terugkomen als ze op het toilet zaten, of dat ze hun tanden niet meer terugkregen als die gepoetst werden. Een bewoonster legde haar kunstgebit om die reden 's nachts altijd onder haar kussen. Soms spraken ze er openlijk over hoe erg ze het vonden om afhankelijk te zijn. Ik geef twee voorbeelden:

'Zuster, kan ik u iets vragen? Hoe moet dat vannacht? Als ik vannacht hulp nodig heb, wat moet ik dan doen?' De onderzoeker zegt: 'U hebt geen bel, maar een alarm dat afgaat zodra u uit bed komt.' (..) 'Ik wil wel graag hebben dat de zuster die me naar bed brengt, alles uitlegt, zegt meneer Baan, 'en komt de nachtzuster als ik die nodig heb?' 'Ik neem aan van wel', zegt de onderzoeker. 'Ja, dat zegt u nu wel, maar dat is niet zo. Zuster, als u eens wist, hoe erg het is om zo afhankelijk te zijn. (...) Komt de nachtzuster echt? Ik ben hier wel eens de weg kwijtgeraakt, wist u dat?' Later zegt hij tegen zijn buurvrouw: 'Het is wel erg hè, als je zo afhankelijk bent.' Die antwoordt: 'Ja, ik ben blij dat ik alles nog zelf kan, ik heb wel last van mijn knie, maar het lukt nog wel' De verzorgenden reageren nauwelijks op zijn vragen want, zeggen ze: 'Hij blijft toch vragen'.

Een andere bewoner zegt tegen de onderzoeker als die hem vraagt naar de huiskamer te gaan voor het eten: 'Ja, vroeger kon ik dat, maar nu kan ik niks meer alleen.' Hij zegt het met een mengeling van verdriet en woede in zijn stem. Onderzoeker: 'Bedoelt u dat u helemaal afhankelijk bent?' 'Ja helemaal', zegt hij, 'en dat is moeilijk. Ik was gewend om alleen te leven. Ik dacht dat ik niemand nodig had en nou kom ik erachter dat dat niet meer zo is.' Hij huilt bijna. Onderzoeker: 'En nou moet u accepteren dat u hulp nodig hebt?' 'Ja maar zij (de verzorgenden) moeten het ook accepteren!' roept hij kwaad uit. (Hij heeft een slechte relatie met de verzorgenden)

Een tweede subcategorie bij 'Inadequaaf en ineffectief copinggedrag' vormden *de ongewenst autonomen*. Dit waren bewoners die duidelijk aangaven dat zij hulp wilden, maar die toch geen hulp kregen. Ze onderschatten hun eigen mogelijkheden. Volgens de verzorgenden konden zij meer dan zij zelf dachten. De bewoners bleven om hulp vragen, maar de verzorgenden bleven de autonomie van de bewoners benadrukken. De relatie met de verzorgenden was daarbij wisselend. Deze bewoners moesten veel zelf doen (lopen, zich gedeeltelijk wassen, zich afdrogen), terwijl uit alles bleek dat zij liever geholpen wilden worden. De verzorgenden haalden daarbij meestal het 'bestwil principe' aan: 'Het is goed dat u nog wat zelf doet, dat kunt u best.'

CATEGORIE IV: NIET TE BEOORDELEN

Tot slot waren er bewoners die in het geheel niet om hulp vroegen. De meesten van hen konden niet praten en deden vrijwel niets uit zichzelf. Het was onduidelijk wat zij vonden van de hulp die ze kregen, zij reageerden er nauwelijks op. Wij noemden hen *de onpeilbaren*. Een enkele keer toonden ze verzet. Soms leken ze een angstige blik te hebben. Een enkele keer keken ze helder uit de ogen, maar meestal was er niets van hun gezicht af te lezen. Wanneer zij zich niet verzetten, gingen verzorgenden ervan uit dat ze instemden, bijvoorbeeld met eten:

Ik help mevrouw Groenteman met haar eten. Ik steek de lepel in haar mond en zeg: 'Het is boerenkoolstamp met vlees.' Ze reageert niet. Ik vraag of het lekker is. Ze reageert niet. Ik vraag of ze wat appelmoes erbij wil. Ze reageert niet. Ik vraag of ze nog een toetje lust. Ze reageert niet. Wel eet ze aan een stuk door. Ze doet iedere keer haar mond open en slikt. Ze heeft merendeels haar ogen dicht. Ik zit naast haar aan tafel, dus ze kan mij niet zien en ik kan haar gezicht ook niet goed zien. Haar bril zit ervoor. Een keer pakt ze heel langzaam haar vork, laadt hem heel langzaam helemaal vol en brengt hem heel langzaam naar haar mond en eet het op. Daarna niet meer. Ik pak haar hand, die heel koud aanvoelt. Ik zeg: 'Wat heeft u koude handen'. Ze houdt mijn hand stevig vast. Bij het toetje houdt ze na een hapje haar mond dicht. Ik wacht even en probeer het dan nog eens. Nu eet ze wel. Na een tijdje houdt ze weer haar mond dicht, maar later eet ze weer wel. Ik vraag: 'Wilt u nog wat drinken?' Ze reageert niet. Er staat een plastic beker rode limonade. Ik geef hem haar in de hand. Ze bibbert vreselijk en komt niet verder dan halverwege haar mond. Ik breng de beker naar haar lippen. Ze slikt, er loopt ook wat langs haar kin. Ze pakt haar servet en brengt dat halverwege naar haar kin. Ik breng haar hand verder naar haar kin.

3.5.3 ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG BIJ HET ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Voor mensen die niet dement zijn is het al moeilijk te begrijpen wat iemand die dement is bedoelt, laat staan voor mensen die zelf ook dement zijn. Dit bemoeilijkt het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties. Toch doen ook mensen met dementie daar pogingen toe. Het volgende observatiefragment uit ons onderzoek licht dit toe:

Mevrouw Dekker komt binnen in het schrijfvertrek van de onderzoeker dat grenst aan de huiskamer en zegt: 'Ik had extra een dingetjes gekocht voor alles te bekijken, hoe heet dat. Ik heb het uitgekend. Ik denk wat een toestand. Hij zegt: Hou je nou gewoon rustig. Betaal wat je moet betalen. Je moet uitkijken tegenwoordig. Je wordt op leeftijd gezet. Maar ze helpen me allemaal goed. En deze stoel, is die

van hier of daar? Wat moet ik nou gaan doen? Ik weet het niet. Zo is dat met mij. Ik zet me maar even. Maar ik moet dat ook nog afwerken, die twee dingen, of kan dat blijven staan? (Ze kijkt naar een gekleurd paasei dat op tafel ligt en een vaasje.) Ik probeer het maar ondertussen. Het is allemaal nieuw die dingen van mij... Hier is het ook nog rond, hier. Dat had ik niet verwacht, gossie mikkie, dat jij nou hier zat. Jij kon mij ook niet vinden zeker. Wat is dit nou? (Ze pakt het paasei.) Is dat een appeltje? Ik leg het bij je. (Het ei rolt verder.) Het komt al naar je toe. Nou, dan ga ik maar, want ik moet nog heel veel. Kan ik hier uit? (Ze opent de deur naar de huiskamer.) Daar is een mevrouw die daar zit. Dat weet je, hè? Veel hè, die hier zitten. Zijn die allemaal van hier? Gezellig hè. (Ze ziet deze mensen in de huiskamer zitten.) Nou tot zo hoor!’

Bij de analyse van deze adaptieve taak kwamen als dimensies naar voren:

- toenadering zoeken - afstoten;
- gevoelig zijn voor (het gedrag van) de ander – zich niets van de ander aantrekken.

Wij troffen verschillende combinaties van gedrag op deze dimensies aan. Wij onderscheid- den vier categorieën en tien subcategorieën (tabel 3.3).

Tabel 3.3: Geconstrueerde (sub)categorieën van geobserveerd adaptatie- en copinggedrag bij het onderhouden van sociale relaties, ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit

I	In evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag
	1.1 Gezelschapsmensen
	1.2 Vrienden
	1.3 Verzorgers
II	Wankel evenwicht: inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag
	2.1 Sociaal onhandigen
	2.2 Observatoren
III	Uit evenwicht: inadequaaf en ineffectief copinggedrag
	3.1 Roddelaars
	3.2 Overlast bezorgers
	3.3 Contact afstoters
	3.4 Einzelgängers
IV	Geen contacten
	4. In zichzelf gekeerden

CATEGORIE I: ADEQUAAT EN EFFECTIEF ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG

Adequaaf en effectief adaptatie- en copinggedrag definieerden wij hier als: positief op andere bewoners ingaan, contacten leggen en onderhouden.

De eerste subcategorie waren de echte *gezelschapsmensen*. Zij hielden niet van op zichzelf zijn, zij gingen altijd bij anderen zitten voor wat aanspraak. Zij maakten relatief gemakkelijk contact, en stonden open voor anderen. Wij geven twee voorbeelden.

Mevrouw Peters heeft bezoek, die de onderzoeker vertelt dat ze haar dochter is ‘en ook een beetje van mevrouw Van Zon’. ‘Ja’, zegt die, ‘wij zitten hier altijd bij elkaar hoor’. Onderzoeker: ‘Zijn jullie dan vriendinnen?’. Mevrouw Van Zon: ‘Ja, zo zou je het kunnen zeggen.’ Als mevrouw Peters met haar dochter weg is, zegt mevrouw Van Zon dat ze heel makkelijk vrienden maakt en dat ze het prettig vindt om mensen om zich heen te hebben.

Mevrouw Roden en De Bruin maken grapjes met elkaar. De vrijwilligster vraagt of ze veel met elkaar optrekken. ‘Ja we zijn altijd samen hoor’ zegt mevrouw Roden en ze lacht: ‘O lekker, een kopje koffie’. ‘Nou’ zegt mevrouw De Bruin, ‘het is nog niet eens zo zeer dat ik koffie heel lekker vind, maar ik vind

het zo gezellig, samen koffie drinken. Ik houd van gezelligheid... jij ook hè?', zegt ze tegen mevrouw Roden, 'En het is nog gratis ook hè, de koffie'. 'Ja', zegt mevrouw Roden, 'dan houd je je geld in je zak.' Mevrouw de Bruin: 'want het is allemaal best duur hoor, voor je het weet heb je weer zoveel uitgegeven in de winkels.' 'Gaan jullie nog wel eens samen winkelen?' vraagt de vrijwilliger. 'Ja, soms wel', zegt mevrouw De Bruin, 'maar niet zo heel vaak'. Mevrouw Roden lacht weer: 'Soms als we erg veel zin hebben, dan zeggen we tegen elkaar, kom we gaan de stad in.'

Soms kregen deze gezelschapsmensen geen reactie van anderen. Een voorbeeld.

De verzorgenden lopen de huiskamer uit. Ik ga even naar mevrouw van Doren toe. Die zit omgekeerd op haar stoel naar de deur van de huiskamer te kijken. Ik zeg: 'Goedemorgen, hoe is het?' Ze kijkt me onderzoekend aan en zegt: 'Ja, nu weet ik toch uw naam niet meer.' Ik zeg mijn naam en zeg dat ik pas hier ben dus dat het logisch is. Ze vraagt: 'En blijft u hier voorgoed?' Ik zeg: 'Nee, alleen deze week nog, ik kom alleen kijken.' 'Er is hier niet veel te zien', zegt ze. 'Niemand zegt wat en ik ben hier ook maar een vreemde. De mensen praten niet en ik praat zo graag'.

Een tweede subcategorie werd gevormd door mensen die elkaar steeds opzochten en echte *vrienden* waren geworden. Zij kenden elkaar bij naam, gaven elkaar een naam, of noemden elkaar bij de naam van iemand anders. Zij zochten naar elkaar als de ander er niet was, en ze wachtten op elkaar als ze ergens heengingen. Zij zaten altijd bij elkaar, zwijgend of zij maakten een praatje. Zij maakten plezier. Zij liepen samen over de gang, of gingen ergens heen. Soms sliepen zij op verschillende units, maar zochten elkaar overdag op en bleven bij elkaar eten.

Meneer Smits gaat aan de tafel bij mevrouw Bakker zitten. Die vertelt hem een heel verhaal. Half Duits, half dialect, half onverstaanbaar. Meneer Smits reageert op zijn manier. Mevrouw Bakker: 'Ik was bij de kapel maar de deur was dicht.' 'O, ben je daar geweest?', zegt meneer Smits. 'Ik heb Kopfschmerzen', antwoordt mevrouw Bakker. 'O, daar heb ik ook zo vaak last van', reageert meneer Smits. 'Lenie komt vandaag nog.' begint de ander weer. 'Meneer Smits is een beetje verliefd op mevrouw Bakker', zegt een verzorgende tegen mij. 'Is het niet wederzijds?' vraag ik. 'Nee, zij heeft het niet zo door'. 'Zullen we een eindje gaan rijden?' vraagt mevrouw Bakker. Meneer Smits staat op en rijdt met mevrouw Bakker in de rolstoel de kamer uit.

De praatjes waren altijd maar kort: over het weer, over wat er buiten langs komt. Een korte vraag: 'Heb jij nog aardappels geschild vanmorgen?', of een opmerking: 'Ik ben benieuwd of ik nog bezoek krijg'. Soms leek het of mensen meer associeerden op wat de ander zei, dan reageerden. Toch konden zij in zo'n geval een heel gesprek voeren met een gemeenschappelijk thema en mogelijk hadden zij het idee dat ze elkaar begrepen.

Voor mevrouw Kos is 'vrijheid' een belangrijk thema en voor mevrouw Faber 'ouders' en 'kinderen'. Mevrouw Kos zegt tegen mevrouw Faber: 'En was je moeder daar dan tegen? Je moet de vrijheid nemen hoor. Die kerk is ook niet alles. Ze denken dat ze weten wat het beste voor je is, maar dat is ook niet altijd waar'. Mevrouw Faber hangt half in de bank. Ze schuift haar heen een beetje opzij. 'Kom maar met je heen over mijn heen heen hangen', zegt mevrouw Kos. 'Nee', zegt mevrouw Faber, en wrijft haar buurvrouw over haar handen, 'lief van je hoor, maar dat kan echt niet. Mijn vader komt zo en wat zou die dan wel niet zeggen?'. 'Meid je hebt toch de vrijheid; je moet zelf voor dingen kiezen', zegt mevrouw Kos. 'Nee', zegt mevrouw Faber, 'mijn broer moest van mijn vader veel kinderen krijgen, want ik kon ze niet krijgen'. 'Wat zei je moeder dan?', vraagt mevrouw Kos. 'Die bemoeide zich daar niet mee'. Een verzorgende roept dat er telefoon is en neemt mevrouw De Wit mee, maar het blijkt voor iemand anders te zijn. 'Ze had de verkeerde', zegt mevrouw Kos. 'Dat kan iedereen over-

komen' reageert mevrouw Faber, 'mijn moeder heeft ook wel eens de verkeerde geroepen. Mijn vader niet, die deed dat niet'. Een andere bewoonster zegt zomaar plotseling tegen niemand in het bijzonder: 'Ik zit op mijn vader en moeder te wachten. Ze komen mij halen en dan gaan we op stap'. 'Zijn die nog niet dood?', vraagt mevrouw Kos. 'Nee hoor', zegt de bewoonster, 'die leven allebei nog'. Met verbaasde blik, wenkbrauwen omhoog, kijkt mevrouw Kos naar mevrouw Faber, maar ze zegt niks.

Deze vriendschappen konden naast gezelligheid ook een vorm van steun betekenen, een vertrouwd iemand, die bij je in de buurt is en blijft. Deze bewoners gingen alleen mee naar activiteiten of naar bed als de ander ook ging. Het nadeel was dat zij zich bezwaard voelden als één van hen alleen wegging.

De zoon van mevrouw Van der Meijden komt zijn moeder halen en neemt haar mee naar zijn huis. Ze weet van niets, maar vindt het leuk. 'Maar dan blijf jij alleen', zegt ze tegen mevrouw De Zwart. 'Dat geeft niet, ga jij maar lekker met je zoon mee.' Mevrouw Van der Meijden trekt haar jas aan, gaat naar mevrouw De Zwart toe en klopt haar op de schouder, 'Nou dag hoor, ik ga.' Die zegt: 'Daag!' en komt naar de onderzoeker toe en zegt zacht: 'Ik heb geen familie.'

Bij sommigen waren er plotseling korte momenten van contact. Alsof er iets opflakkerde, een oude herinnering die levendig werd door de (interpretatie van) de situatie.

Meneer Jansen zit op een stoel naar het dansen te kijken. Hij lijkt er wel plezier in te hebben. Op de vraag of hij wil dansen, antwoordt hij: 'Ja misschien wel.' Hij legt zijn handen in die van de onderzoeker en laat zich meevoeren. Ze 'schuifelen' op de maat van de muziek over de vloer. Ze komen langs mevrouw Kal die op een stoel zit te kijken. Hij kijkt naar haar en zij kijkt naar hem. Ze kijken elkaar stralend aan. 'Kijk', zegt hij, 'ze zit er ook' (...). Als hij weer in de buurt van haar komt, begint hij weer te stralen en kan hij zijn ogen niet van haar afhouden. Bij mevrouw Kal is het hetzelfde. Op de afdeling hebben ze geen contact met elkaar.

De derde subcategorie van mensen die positief op elkaar ingingen, waren de *verzorgers*. Naast liefde, vriendschap, gezelligheid, verbondenheid en steun bood het contact met de ander ook een mogelijkheid tot zorgen, iets voor een ander betekenen.

De verzorgende pakt een krukje en gaat bij een mevrouw zitten om haar pap te geven. Meneer Gerrits kijkt naar hen. 'Wilt u haar de pap niet voeren, meneer Gerrits?' vraagt de verzorgende. Meneer Gerrits antwoordt: 'Ja, als jij het te druk hebt met andere dingen, wil ik dat wel doen.' Hij staat op en gaat naar de kruk toe; hij struikelt er bijna over. De verzorgende doet de slab om bij de mevrouw en zegt: 'Gaat uw gang'. 'Mevrouw, ik kom u pap voeren, is dat goed?' vraagt meneer Gerrits. 'Jaaa', zegt mevrouw. 'Zo daar komt de eerste lepel, zo ja goed zo', zegt meneer Gerrits. Een andere bewoner doet mee met zijn gezicht. Als mevrouw haar mond opendoet, gaat zijn mond ook open. Ook een bewoner aan de overkant kijkt op. Hij heeft zijn gezicht niet naar zijn bord toegekeerd, maar kijkt naar meneer Gerrits en mevrouw Schoon. Hij heeft een glimlach op zijn gezicht. 'Daar komt de volgende hap', zegt Gerrits: 'O, er gaat een beetje langs uw kin, even wegvegen. Wilt u nog een hapje? Lekker hè? Ik ben te langzaam zie ik, u hebt de mond alweer open. Wilt u nog een hapje, als u niet wilt hoeft het niet hoor.' Mevrouw Schoon zegt nee. 'Wilt u nog wel een slokje thee?' Ze knikt. Hij pakt het kopje en geeft haar twee slokjes. Dan stopt hij. Hij zegt tegen de verzorgende: 'Mevrouw heeft genoeg gehad'. 'Prima, bedankt meneer Gerrits!' 'Graag gedaan' zegt meneer Gerrits. Hij loopt naar de verzorgende toe en schudt hem de hand.

Een mevrouw zei tegen de verzorgende, wijzend op haar medebewoonster die de kamer uitliep: 'Wat gaat ze nu weer doen? Ze is zo eigenwijs. Ik moet er achteraan'. Een ander miste

haar vriendin toen die een middag weg was. Ze was bang dat ze voor donker niet terug zou zijn en vroeg de verzorgende telkens waar ze bleef.

Dit zorgen voor een medebewoner kon zover gaan dat het een belasting voor iemand werd wanneer ze zich steeds bezorgd maakte over het lot van anderen. Zoals bij een mevrouw die telkens vroeg om naar de wc te mogen, ook als ze net geweest was. De zorgende medebewoner ging dan telkens op zoek naar een verzorgende. Beiden wisten niet meer dat de bewoner net geweest was en konden de uitleg van de verzorgende niet onthouden.

CATEGORIE II: INADEQUAAT, MAAR WEL EFFECTIEF COPINGGEDRAG

Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag betekent in deze categorie: langs elkaar heen leven, geen echt contact krijgen met medebewoners met het gevaar van sociaal isolement.

Tot deze tweede categorie rekenden wij in de eerste plaats de *sociaal onhandigen*. Dit waren mensen bij wie het contact mislukte, terwijl ze wel een poging deden om contact te maken of althans zich niet afkeerden van contact. Ik geef enkele voorbeelden.

Mevrouw Hagen is aan tafel gaan zitten bij mevrouw Spaan. Het zijn ongeveer dezelfde type vrouwen: nogal gezet, moeilijk lopend, recht door zee, typisch uit deze streek, geen flauwekul. Ze zijn de enigen die roken. De andere dames zijn van een andere sociale klasse. Mevrouw Hagen zoekt contact, maar is er niet erg handig in. Mevrouw Spaans wel. Ze zegt: 'Weet je dat hier gestolen wordt? Ik ben al veel kwijt. Een jurk is teruggevonden, maar de rest niet. Je moet goed opletten.' Mevrouw Hagen zegt er niet veel op. Even later vertelt ze dat ze een kleindochter heeft, die vaak komt. Mevrouw Spaans reageert daar niet op. Een verzorgende zegt: 'Mevrouw Hagen bent u bij mevrouw Spaans gaan zitten? Wat gezellig.' Al pratend komen ze tot de ontdekking dat ze beiden altijd naar dezelfde markt gingen. De verzorgende gaat weer weg. 'Mijn zoon verkoopt vis', zegt mevrouw Hagen. 'Verkoop jij vis?' vraagt haar buurvrouw. 'Nee, mijn zoon.' 'Hoe heet die dan?' 'Jantje Hagen. Iedereen kent hem. Hij komt hier meestal zaterdag.' Mevrouw Spaans reageert niet. Ze is onverschilliger en lijkt niet zo'n behoefte aan contact te hebben.

Mevrouw Van Helst zegt tegen haar buurvrouw: 'Ik heb vannacht toch een mooie tulp gezien.' 'Ja?', vraagt die, 'waar dan?' 'In de tuin... Oh, mijn moeder heeft zo'n mooie tulp.' Ze laat met haar handen zien hoe groot de bladeren en de bloem van de tulp zijn. De buurvrouw lacht hardop. 'Waarom lacht u zo?', vraagt mevrouw Van Helst. 'Ik lach u niet uit, maak ik lach u toe', redt deze zich uit de situatie.

Mevrouw Van Wamel wordt de huiskamer binnengereden in de rolstoel, net uit bed. Ze kijkt heel helder rond, maar antwoordt niet op het goede morgen van de verzorgende die daar loopt. Ze zegt nooit wat, waardoor anderen ook niet op haar reageren. Na enige tijd valt zij dan ook in slaap.

Een ander type mensen in de categorie 'Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag' waren de *observatoren*. Zij maakten geen direct contact, maar keken wel rond en gaven indirect commentaar op wat ze zagen in positieve of negatieve zin, vaak ook wel invoelend: 'Net een klein kind', 'Ach wat erg', 'Die zit altijd maar te breien', of: 'Er zitten er drie op een rijtje te slapen'. Door deze opmerkingen distantieerden zij zich als het ware van hun medebewoners. De andere bewoners vormden het decor waarin ze leefden.

Meneer Vink zit aan tafel te huilen. Meneer Van Doorn merkt in het algemeen op: 'En die man zit daar ook de hele dag te huilen, en dat voor zo'n ouwe man. Dat is toch raar. Dat zou ik ook wel kunnen, maar dat doe je toch niet.' De verzorgende reageert niet op deze uitspraak en de andere bewoners ook

niet. Mevrouw Rovers, die soms erg agressief kan zijn in woord en gebaar, loopt langs. 'Dat is een kwaai hoor', zegt meneer Van Doorn, 'daar loop ik altijd maar met een boogje omheen. Daar moet je echt mee uitkijken. Ja, ze zijn hier niet allemaal even gemakkelijk'.

CATEGORIE III: INADEQUAAT EN INEFFECTIEF COPINGGEDRAG

De derde categorie betrof bewoners die elkaar tot last waren, negatief op elkaar ingingen en niet in staat waren tot het opbouwen van goede contacten. Het groepsleven brengt onvermijdelijk ook irritaties, haat en nijd, roddelen en overlast met zich mee. Sommige bewoners waren jaloers op de aandacht die andere bewoners van verzorgenden kregen. Ze gingen dan samenspannen tegen die bewoner en roddelen om zo een wij-gevoel te creëren. Wij noemden hen *de roddelaars*.

Mevrouw Dapper is uitgeweest met haar zoon en vertelt haar medebewoners dat het heerlijk is geweest: 'We zijn eerst een eind wezen wandelen. Hij woont bij het meer van Genève, het is daar prachtig. Je kan ook over het meer rijden met een boot en het is soms wel gevaarlijk, maar ik heb een heerlijke dag gehad'. Niemand reageert. Alleen mevrouw Kos doet haar zachtjes kwekkend na. Mevrouw Dapper praat altijd aan één stuk door en is altijd enthousiast over wat ze heeft meegemaakt. Ze krijgt vaak bezoek. De andere bewoners hebben een hekel aan haar, vermoedelijk omdat ze zoveel praat en omdat ze vinden dat ze opschept. Het is niet duidelijk of ze dat zelf doorheeft. Later staat ze in de keuken bij een verzorgende te praten. Mevrouw Faber gaat een glaasje water halen. Ze komt terug en zegt tegen mij: 'Die praat zo achter elkaar. Als je iets wil vragen kan je er niet tussen komen.' Ik zeg dat ze daar niets aan kan doen. 'Dat is erg', zegt ze, 'als je daar niets aan kunt doen.'

Naast roddelaars waren er ook *overlastbezorgers*: mensen die duidelijk hun ongenoegen uitten op een voor anderen onaangename manier en zich daarbij weinig van anderen aantrokken, egocentrisch waren. De andere bewoners hadden daar last van, maar waren niet bij machte er iets aan te doen.

Meneer Van Gaal roept in het algemeen: 'Zuster, breng me naar bed, ik ben zo moe'. De verzorgende roept in het voorbijgaan: 'Ik kom u zo helpen'. 'Dank u', zegt meneer Van Gaal. Ze komt echter niet terug en hij roept om de paar minuten: 'Zuster, breng me naar bed. Ik ben zo moe'. Mevrouw Pauwels zegt tegen haar buurvrouw: 'Zou hier geen zuster zijn? Zal ik er een gaan halen?' Een andere bewoonster valt opeens uit en zegt: 'Zou hij haar niet komen halen? Anders komt hij toch altijd?' Niemand reageert. Zo valt ze nog een paar keer uit, ook tegen mevrouw Bakker, die hevig zit te trillen met haar handen: 'Houdt uw handen eens stil, dat hoeft zo toch niet!' 'Ik heb het koud', kreunt mevrouw Bakker, en ze houdt haar handen stil. Meneer van Hoven vraagt de onderzoeker: 'Kunnen we hier niet weg?'. Die antwoordt ontkennend. Hij sluit zijn ogen. Ook mevrouw Gevers zit voornamelijk met gesloten ogen. Ze heeft zwarte kringen om haar ogen en ziet er moe uit. Mevrouw de Jong zit wat zielig voor zich uit te kijken. Als haar buurvrouw uitvalt, krimpt ze ineen en zegt dat zij het niet kan helpen. 'Moet je die zien kijken' zegt mevrouw Pauwels over degene die steeds uitvalt, 'dat gezicht, ze kijkt zo uit de hoogte'. Ze staat op. 'Ik zal een zuster voor u roepen', zegt ze tegen meneer Van Gaal.

Een laatste subcategorie vormden bewoners die zich afwijzend gedroegen direct gericht tegen andere bewoners. Wij noemden hen *contact afstoters*. Zij uitten zich openlijk agressief tegen anderen, ook als daar niet direct aanleiding voor was. We geven twee voorbeelden.

Meneer De Wit wordt wakker en draait zijn stoel om zodat hij bij de dames in de kring komt te zitten. Hij zit hard te boeren. De vrouw die naast hem zit, reageert hierop met: 'Wilt u dat niet doen'. 'Daar heb je niks mee te maken' antwoordt hij. Dan gaat hij hard zingen. Wat hij zingt is niet te verstaan, ook de melodie is niet thuis te brengen. Na een paar minuten stopt hij met zingen en zegt tegen zijn

overbuurvrouw: 'Pas op, of ik gooi die asbak naar je hersens'. 'Dat mag niet hoor', zegt een ander, 'dat mag u niet doen'. Meneer De Wit negeert deze opmerking. De verzorgenden die in de huiskamer zijn, reageren niet op meneer De Wit. Dan zegt hij tegen een andere bewoonster: 'Je bent een dienstmeid'. Deze zegt zachtjes tegen haar buurvrouw: 'Gewoon niet luisteren.' Meneer De Wit probeert het nog eens: 'Je bent gewoon een sacherijnig rotwijf'.

Mevrouw Bakker kijkt me aan als ik haar hand pak, begint te lachen en begint een heel verhaal, waar weinig van te verstaan is, omdat ze erg afatisch is. 'Ik had wel tien machines', zegt ze opeens heel duidelijk, en dan weer een onverstaanbaar gebrabbel op een harde scherpe toon. 'Zuster, ik versta er niets van wat je zegt', zegt haar buurvrouw tegen haar, 'en ik wil naar huis'. 'Ga eens kijken waar die jongen met die honden gebleven is, want ik ben er al twee kwijt', zegt een andere bewoner. 'Ik wil naar huis', begint de één weer. Ik vraag haar wat voor huis ze heeft. Een groot huis zegt ze met zes kamers en een tuin. 'Ik wil naar huis'. Haar buurvrouw begint heel hard te roepen: 'Ze zitten hier allemaal te bazelen, godverdomme, godverdomme.' 'Nou daar zit je dan tussen', zegt een ander, 'die kan je niet verstaan en die zit te vloeken. Ik wil ook naar huis. En hou jij nou eens op, want ik versta er niets van. Het kan me niks schelen wat je allemaal zegt.' Mevrouw Bakker praat gewoon door. Ze heeft een praatdwang.

Een laatste subcategorie kan getypeerd worden als *Einzelgängers*. Zij leken zich niet op hun gemak te voelen in het gezelschap van anderen, maar waren door het verpleeghuis gedwongen hun leven met anderen te delen. Zij trokken zich bewust terug in een eigen hoekje in de huiskamer of zaten het grootste deel van de dag op een plekje in de gang. Zij ergerden zich soms openlijk aan anderen: 'Ik zit hier tussen de gekken'.

CATEGORIE IV: NIET TE BEOORDELEN

De vierde categorie betrof bewoners die geen contact met anderen hadden waarbij het onduidelijk was of ze daar wel of geen behoefte aan hadden. Ze waren *in zich zelf gekeerd* en zaten veel te slapen. Het leek of de wereld aan hen voorbijging en of zij geen besef hadden van de aanwezigheid van anderen.

3.5.4 ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG BIJ HET OMGAAN MET DE VERPLEEGHUIS-OMGEVING

Uit de observaties komt naar voren dat de wijze waarop dementerenden omgaan met de verpleeghuisomgeving verband houdt met de betekenis die zij aan die omgeving toekennen. De verpleeghuisomgeving kan worden opgevat als ruimtelijke c.q. materiële omgeving, maar ook als sociale omgeving. Het gebruik van de ruimtelijke c.q. materiële omgeving verwijst naar het activiteitenpatroon van de dementerende, het gebruik van de sociale omgeving naar zijn identiteit. Identiteit heeft te maken met de levensloop, met wat iemand geweest is, maar ook met hoe iemand zich nu gedraagt. Wij hebben bij de categorisering van het geobserveerde adaptatie- en copinggedrag bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving daarom twee perspectieven of thema's onderscheiden:

- Thema 1. Iets om handen hebben (gebruik van de ruimtelijke omgeving);
- Thema 2. Tot zijn recht komen in de nieuwe (sociale) omgeving.

THEMA 1: IETS OM HANDEN HEBBEN

Bij het thema 'Iets om handen hebben' onderscheidde wij twee dimensies:

- initiatief nemen - aanbod krijgen;
- de activiteit voltooien – verzanden – zich verzetten of tegengewerkt worden.

Wij troffen verschillende combinaties van gedrag op deze dimensies aan. Wij onderscheidde vier categorieën en acht subcategorieën (tabel 3.4).

Tabel 3.4: Geconstrueerde (sub)categorieën van geobserveerd adaptatie- en copinggedrag bij Het omgaan met de verpleeghuisomgeving, ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit: thema 1. Iets om handen hebben.

I	In evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag
1.1	Mensen die hun eigen gang gaan
1.2	Mensen die aan de gang gehouden worden
1.3	Mensen die in gang gezet worden
II	Wankel evenwicht: inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag
2.1	Mensen die verzanden
2.2	Mensen die tegengewerkt worden
III	Uit evenwicht: inadequaaf en ineffectief copinggedrag
3.1	Mensen die zich verzetten tegen het aanbod
3.2	Mensen die niet op het aanbod ingaan
IV	Niet te beoordelen
4.	Mensen die uit zichzelf niets doen en ook geen aanbod krijgen

CATEGORIE I: ADEQUAAT EN EFFECTIEF ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG

Adequaaf en effectief adaptatie- en copinggedrag definieerden wij hier als iets om handen hebben in het verpleeghuis. Bewoners *die hun eigen gang gingen*, waren mensen die zelf een activiteit zochten en daarmee bezig waren, zonder dat verzorgenden zich ermee bemoeiden. Deze bewoners leken geen behoefte aan bemoeienis te hebben. Vaak hadden ze een eigen territorium waar anderen niet kwamen. In de krant kijken, een eindje lopen, alleen of met zijn tweeën, of een blokje rijden op de afdeling waren populaire activiteiten. Een paar vrouwen hadden een eigen breiwerk in de tas, dat ze zelf pakten om ermee aan de slag te gaan. Een van hen haalde het weer uit als het klaar was. Ze deed het alleen om wat te doen te hebben, niet om wat te maken, vertelde ze.

Meneer Oud vermaakt zich met kijken in zijn platenboeken. Hij stalt ze steeds wisselend uit in zijn kamer, neemt er één mee naar de huiskamer en gaat daarin zitten kijken. Hij heeft een vaste plaats aan tafel met een groen kussentje op zijn stoel met zijn naam erop.

Tot deze categorie rekenden wij ook bewoners die iets minder actief waren, maar toch eigen initiatief toonden door een sigaretje op te steken, actief naar buiten te kijken, bijvoorbeeld naar de vogels, kippen, hertjes, konijnen of naar de mensen die langsliepen. Enkele bewoners keken bewust naar de tv. Een mevrouw vroeg zelf of ze naar het journaal mocht kijken, anderen raakten geïnteresseerd als ze toevallig iets leuks zagen op de tv. Een bewoonster speelde uit zichzelf af en toe op haar piano die op de gang stond ('Dat vinden ze hier leuk als ik dat doe'). Sommigen brachten uit zichzelf vuile kopjes of bordjes naar de keuken.

Deze activiteiten verrichtten bewoners alleen en uit zichzelf. Verzorgenden kwamen er niet aan te pas kwamen. Ze gaven hooguit positief commentaar.

Een tweede subcategorie vormden de bewoners *die zelf initiatief namen, en die vervolgens door verzorgenden aan de gang gehouden werden*. Ze konden de activiteit niet zelf afmaken. Bewoners vroegen bijvoorbeeld of ze verzorgenden konden helpen met huishoudelijke karweitjes. Ze zagen zelf dat er iets te doen viel en boden hun hulp aan, of ze begonnen vast, maar hadden wel begeleiding nodig. De activiteiten sloten doorgaans aan bij het gewone leven.

Mevrouw Johannesma en mevrouw Van Doorn vragen de verzorgende of ze kunnen helpen. Die neemt hun hulp graag aan. Ze rijdt het karretje met kopjes naar de keuken en laat de één wassen en de ander drogen.

Meneer Van Dijk vraagt wie hier de leiding heeft. Hij vindt namelijk dat de vogelkooi nodig schoon-gemaakt moet worden. Hij wil het wel doen. De verzorgende zegt het leuk te vinden om het die middag samen met hem te doen.

Een bewoner speelde af en toe op zijn mondharmonica. De verzorgenden sloten daarbij aan door erbij te gaan zitten en om verzoeknummers te vragen. Andere bewoners vroegen wel eens om samen iets te zingen: 'Weet u nog een liedje?'. Een mevrouw vertelde de verzorgenden vaak dat ze zo mooi kon zingen. De verzorgenden nodigden haar dan uit om een lied ten gehore te brengen.

Een derde subcategorie betrof bewoners *die uit zichzelf niets ondernamen, maar zich wel door verzorgenden in gang lieten zetten*. De meest voorkomende activiteit die verzorgenden aanboden was meedoen met huishoudelijk werk. Bewoners werden betrokken bij het werk waar verzorgenden mee bezig waren: helpen met tafeldekken en afwassen, maar ook helpen met fruit schoonmaken, bedden opmaken en stofzuigen. Soms werd er met een klein clubje in de huiskamer gekookt. De bewoonsters schilden aardappelen en sneden de groente. De betekenis die dit helpen voor bewoners had, verschilde. Sommigen hadden kennelijk plezier in het werk, anderen deden het omdat ze graag iets voor de verzorgenden deden.

Mevrouw De Jager poetst graag. De verzorgende laat haar haar eigen gebit poetsen en laat haar daar een poosje mee bezig zijn. Ze heeft ook de hele wasbak gepoetst als hij terugkomt. Ze wil nog wel doorgaan. Ze pakt de kraan weer vast en laat hem lopen. 'Nee, je hebt genoeg gepoetst voor vandaag', zegt de verzorgende. Mevrouw de Jager kijkt zogenaamd schuldbewust, maar ze lijkt het wel grappig te vinden.

De verzorgende vraagt mevrouw Johannesma en mevrouw Rovers of ze willen helpen fruit schoon te maken. Mevrouw Johannesma zegt lachend: 'Je moet hier hard werken en je wordt er niet voor betaald.' 'Ik geloof dat u een grapje maakt', zegt de verzorgende. 'Ja' lacht de bewoonster. 'Niet te fijn snijden', zegt de verzorgende. Mevrouw Johannesma slaat haar ogen omhoog met een wanhoopsgebaar: 'Het is ook nooit goed. Ik kom niet bij jou in dienst.' 'Ik wou je juist aannemen omdat je het zo goed doet en lekker goedkoop. Ik ben wel kritisch hè, een strenge juf', antwoordt de verzorgende.

Een andere bewoonster antwoordde op de vraag van de onderzoeker of ze het daar naar de zin had: 'Ze hebben me hierin gestopt en ik moet hier werken. Maar ja, ze hebben het hier ook druk.' Zij dacht mogelijk dat het haar plicht was om te helpen, terwijl de verzorgenden meenden haar een plezier te doen door haar te vragen te helpen bij huishoudelijke taken.

In veel huiskamers stond altijd de radio, de tv of een cassette recorder aan. Soms zochten de verzorgenden speciaal iets uit wat bij het moment of de bewoners paste en waarnaar ze echt luisterden, bijvoorbeeld een koor bij het ontbijt, Marialiedjes of Weense walsen. Bewoners werden wakker, gingen meezingen en zeiden dat ze het mooi vonden. Ook nodigden verzorgenden een bewoner uit naar een tv-programma te kijken waarvan ze wisten dat hij dit leuk vond. Samen zingen sloeg bij de meeste bewoners aan. Als de verzorgende begon, deden een aantal bewoners vanzelf mee. Anderen zaten met stralende ogen rond te kijken: 'Leuk hè', zegt een mevrouw, 'die oude liedjes, je denkt dat je ze allemaal vergeten bent, maar als je ze weer hoort, weet je het weer.' Op sommige afdelingen waren tekstboeken met liedjes beschikbaar. Bewoners die met andere activiteiten nooit meededen, kwamen wel meezingen. Ook zij die slecht konden praten, zongen uit volle borst.

Een spelletje doen was iets voor een rustige tijd van de dag, als er verder 'niets te doen' was of als er veel personeel was, bijvoorbeeld een quiz met vragen, plaatjes, liedjes en spreekwoorden. Bewoners straalden als ze de antwoorden wisten en daarmee bewondering oogsten van verzorgenden en medebewoners. Ook sjoelen kon de gemoederen losmaken. Andere spelletjes waren snel te moeilijk: gooien met een dobbelsteen, onthouden welke pion van jou is, welke kant de pion uit moet. Verzorgenden hielden niet altijd rekening met deze beperkingen.

Met bewoners die veel heen en weer liepen of graag in beweging waren, gingen verzorgenden buiten een eindje wandelen of ze namen ze binnenshuis mee als ze naar een andere afdeling gingen om iets of iemand op te halen.

Op één afdeling gaven de verzorgenden bewoners soms een pop of een knuffelbeest in handen. Een bewoner had een 'snoezelkussen', een kussen met knopen en ritsen waarmee ze steeds bezig kon zijn.

Mevrouw Te Winkel heeft een pop. Ze zit te eten en heeft de pop stevig vast. Af en toe tilt ze hem boven haar hoofd, zoals je dat met een baby doet. Op een gegeven moment draait ze de pop naar de onderzoeker en zegt: 'Kijk eens wie daar is.' De onderzoeker aait de pop over zijn bol. Mevrouw Te Winkel kijkt haar met een blij gezicht aan. Dan praat ze verder tegen de pop (onverstaanbaar).

Andere (incidenteel voorkomende) activiteiten waren: de krant voorlezen, handwerken of handenarbeid. Een enkele keer namen verzorgenden hun kleine kinderen of huisdieren mee naar de afdeling. Sommige bewoners reageerden daar enthousiast op.

Een verzorgende komt op haar vrije dag haar piepkleine hondje van enkele weken oud laten zien (ook aan collega's). Mevrouw Vriens pakt het vast en knuffelt ermee of ze het al jaren kent. Het hondje likt in haar gezicht. Dat vindt ze wel prettig. Ze geniet ervan. Mevrouw De Bruin is ook enthousiast. Heel haar gezicht, dat anders nogal neutraal staat, straalt. Ze vraagt hoe het hondje heet, hoe oud hij is en doet dat nog drie keer. De verzorgende geeft het hondje aan mevrouw Van Loon. Ze praat ertegen en knuffelt ermee. Ze is erg enthousiast. Meestal is ze neutraal en vlak gestemd of zelfs slecht gestemd en zegt ze niets.

CATEGORIE II: INADEQUAAT, MAAR WEL EFFECTIEF COPINGGEDRAG

Deze bewoners lukte het om verschillende redenen niet om iets om handen te hebben. Pogingen daartoe strandden.

Een eerste subcategorie waren *bewoners die wel een activiteit begonnen, maar wat verzandde doordat verzorgenden er geen vervolg aan gaven*. Verzorgenden leken het initiatief niet als een betekenisvolle actie te zien.

Mevrouw Klasen wil na het eten haar servet niet afgeven. Ze wiegt het als een kind en roept zachtjes: 'moederken, moederken.' De verzorgende gaat naar een andere bewoner toe.

Activiteiten van deze groep bewoners waren: op tafel trommelen, aan het tafelkleed plukken, aan de kleding plukken, aan een plantje plukken, iets stevig vasthouden, iets oppakken en weer neerzetten, weer oppakken, weer neerzetten, en knopen open en dicht doen. Meestal keken de bewoners daarbij helder rond. Na enige tijd verflauwde hun blik, hield de beweging op en vielen zij (weer) in slaap.

Mevrouw Valk is in de weer met plantjes en kleedjes. De ene keer staat het plantje op de grond, de andere keer bij de televisie. Ze haalt van iedere tafel het kleedje af. Ze loopt een rondje over de afdeling. Ze gaat weer zitten. Ze haalt de paasstukjes van het paaskleed en begint het kleed als het ware op te vouwen. Een andere bewoner becommentarieert: 'Ik weet niet waar het voor dient wat die mevrouw doet.' Onderzoeker: 'Ik weet het ook niet, we zullen wel zien.' Mevrouw Valk herhaalt: 'Weten niet waar het voor dient'. Ze vouwt het kleed deels op en zet dan de paasstukjes er weer op.

Soms betrof het alleen geïnteresseerd naar iets kijken, alsof men iets wilde gaan doen of zeggen, maar het kwam niet van een actie. Een bewoonster keek bijvoorbeeld wel geïnteresseerd naar de kinderen van de verzorgenden die op de afdeling op bezoek waren, maar de verzorgenden bevorderden het contact tussen de bewoonster en de kinderen niet en zo kwam er geen contact tot stand.

Bewoners boden vaker hulp aan ('als ik je straks helpen moet, zeg je het maar hoor. Ik doe het graag'), terwijl verzorgenden er niet op ingingen of zeiden dat het niet nodig was. Een bewoonster bood bijvoorbeeld aan de gaatjes in het tafelkleed te stoppen. De verzorgende zei daarop dat ze het kleed eerst maar in de was deed.

Maar ook ging het om bewoners die problemen hadden en dan uiteindelijk toch aarzelend een initiatief toonden, dat vervolgens door verzorgenden genegeerd werd. Een mevrouw was erg angstig, durfde niet in de huiskamer te komen, en zat veel op haar eigen kamer. Af en toe liep ze voorzichtig een rondje over de afdeling en keek daarbij wel om zich heen. Verzorgenden gingen daar niet op in.

Sommige bewoners klaagden expliciet over verveling. Een bewoonster zei: 'Ik ga naar huis, daar heb ik tenminste wat te doen'. De verzorgende reageerde op het naar huis willen ('U mag hier blijven, we hebben met eten op u gerekend'), niet op het niets te doen hebben.

Mevrouw Van Hurk klaagt dat er niets te doen is. Ze praat op harde toon: 'Er is hier niets te doen, het is hier veel te saai. Ik zeg net tegen die mevrouw, ze moesten hier iets organiseren (ze is akela bij de padvinderij geweest). Een spel of een handwerk of iets. Iedereen zit maar te zitten en ik verveel me. Ik

ben nog helemaal gezond en ik ben altijd actief. 'Mevrouw Van Hurk', roept de verzorgende vanaf de andere tafel, 'Jannie de activiteitenbegeleidster is ziek en die organiseert altijd activiteiten, maar omdat ze ziek is gebeurt dat nu niet.' 'O, dat wist ik niet, dat die ziek was', zegt mevrouw Van Hurk. De verzorgende gaat weer weg.

Een tweede subcategorie vormden *bewoners die een activiteit begonnen maar daarbij door verzorgenden tegengewerkt werden*. Verzorgenden maakten een eind aan dit gedrag door de voorwerpen waarmee de bewoner in de weer was weg te halen (plantje wegzetten, etensblad weghalen) of te zorgen dat de bewoner er niet meer bij kon (rolstoel naar achteren rijden). Bewoners die zelf met de rolstoel een eindje gingen rijden, werden weer teruggebracht naar 'hun' huiskamer. Zij die telkens opstonden terwijl ze wankel ter been waren, werden op een stoel met een blad ervoor gezet.

Mevrouw Van der Zanden doet de hele dag niets. Ze kan wel zelf eten. Als het eten op is, blijft ze bezig met de verschillende bakjes en glazen en met het servet. Ze zet het van het blad op de tafel of op een ander blad. Ze vouwt het servet op en legt het op een ander blad. Ze pakt weer wat van een ander blad en is zo de hele tijd bezig. De verzorgende haalt het blad weg. Mevrouw Van der Zanden blijft weer stil zitten (zit vastgebonden in rolstoel).

Sommige bewoners gaven wel een verklaring voor waar ze mee bezig waren, maar verzorgenden accepteerden die niet of maakten er niet uit op dat de bewoner iets doelgerichts wilde.

Mevrouw Van Bakel gooit de koffie op haar bord en wast haar handen die kleven van de jam daarin. De verzorgende komt binnen en vraagt: 'Wat bent u aan het doen?' 'Handen wassen', zegt mevrouw Van Bakel. 'Ja, maar dat is koffie, dat is niet om handen te wassen' zegt de verzorgende en haalt haar blad weg en geeft haar een servet.

Een bewoner loopt met de kopjeskar de kamer uit. De verzorgende roept: 'Meneer Bakker, laat die kar eens staan.' 'Nee, die heb ik nodig voor daar', zegt de man. Hij loopt met de kar weg. De verzorgende staat op en haalt zijn handen van de kar af. De man loopt zonder kar de kamer uit. Hij gaat elders met stoelen en kastjes slepen. 'Hij laat nooit iets op zijn plek staan', verzucht een verzorgende.

In sommige gevallen ging het stoppen van de actie gepaard met een standje. De verzorgenden gingen er kennelijk vanuit dat de bewoner wist dat hij iets verkeerd deed.

Meneer Van 't Hof zit aan de onderkant van zijn vest te plukken en draadjes los te trekken. 'Hé meneer Van 't Hof, dat moet u niet doen', zegt de verzorgende. En tegen een andere verzorgende: 'Dat heeft hij afgelopen week bij zijn andere vest ook al gedaan, daar zitten nu grote gaten in.' Ze slaat de mouw om zodat de draadjes niet meer te zien zijn. Meneer Van 't Hof kijkt haar aan. Hij lijkt niet te weten waar ze het over heeft. Even later trekt hij toch weer aan zijn mouw. Ze gaat naar hem toe en zegt: 'Ik had toch gezegd dat u dat niet moest doen!' Hij kijkt verbouwereerd en komt niet meer aan de mouw.

CATEGORIE III: INADEQUAAT EN INEFFECTIEF COPINGGEDRAG

Dit waren bewoners die zich verzetten of geen reactie gaven, waardoor zij uiteindelijk niets te doen hadden.

Een eerste subcategorie betrof *bewoners die zich verzetten tegen het aanbod van verzorgenden*. Bewoners weigerden nogal eens mee te doen met huishoudelijk werk: 'Ik doe niks hoor. Ik ben hier met vakantie.' Sommige bewoners waren bijna beledigd als hen gevraagd werd te helpen met huishoudelijk werk. Zij meenden dat dat niet de bedoeling was en dat de verzorgenden daarvoor waren.

Mevrouw Feith tegen de onderzoeker: 'We hadden het er net over dat we het hier zo achteruit vinden gaan. Weet u wat ze aan me vroegen? Hebt u geen zin om de ramen te zemen? Nu vraag ik u, dat kun je toch niet zeggen! Ik ben geen werkster. Ik ben hier met een soort pensioen. Ik vroeg het nog aan mijn zoon, die is namelijk ook arts, weet u in zo'n huis. Die zei ook: 'moeder je hoeft het niet te doen'. Mevrouw Feith heeft vroeger als werkster gewerkt om de kost te verdienen voor haar en haar kinderen.

Een tweede subcategorie vormden bewoners *die niet reageerden op het aanbod van verzorgenden*, bijvoorbeeld op een krant of tijdschrift dat ze van de verzorgenden kregen of op de meegebrachte kinderen of huisdieren. Ook vielen sommigen in slaap tijdens de spelletjes, of bleven ze gefixeerd op hun eigen gedachten en gingen niet mee in de activiteit.

De verzorgende brengt mevrouw De Beer de krant. Ze laat hem ongeopend op haar schoot. De twee kranten van gisteren en eergisteren liggen ook ongeopend onder de tafel. Ik haal het bandje eraf en lees voor over de varkenspest. 'Ik kan helemaal niet meer lopen, ik ben gewoon verlamd en de dokter lachte me uit toen ik het hem vertelde', zegt mevrouw de Beer. 'Wat zegt u?', buigt mevrouw Vriens zich naar mij over. Ik ga naast haar zitten en lees voor. 'Dat is erg voor de boeren', zegt ze, 'die van ons hebben ook wel varkens, maar niet zoveel.'

CATEGORIE IV: NIET TE BEOORDELEN

Een laatste subcategorie vormden bewoners die een deel van de dag of bijna de gehele dag zaten te slapen of stil voor zich uit zaten te staren. Zij namen *geen initiatief, maar kregen ook geen activiteiten aangeboden*.

THEMA 2: TOT ZIJN RECHT KOMEN

Bij het thema 'Tot zijn recht komen' onderscheidden wij twee dimensies:

- continuïteit in de levensloop aanbrengen versus discontinuïteit;
- gebruik maken van het collectief versus op zichzelf blijven.

Wij troffen verschillende combinaties van gedrag op deze dimensies aan. Wij onderscheidden vier categorieën en zes subcategorieën (tabel 3.5).

Tabel 3.5: Geconstrueerde (sub)categorieën van geobserveerd adaptatie- en copinggedrag bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving, ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit: thema 2. Tot zijn recht komen.

I	In evenwicht: adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag
1.1	De geïntegreerden
1.2	De aangepasten
II	Wankel evenwicht: inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag
2.1	De onaantastbaren
2.2	De eigengereiden
III	Uit evenwicht: inadequaaf en ineffectief copinggedrag
3.1	De onderworpenen
3.2	De onaangepasten
IV	Niet te beoordelen
4.	In zichzelf gekeerden

CATEGORIE I: ADEQUAAT EN EFFECTIEF ADAPTATIE- EN COPINGGEDRAG

De eerste subcategorie vormden bewoners die zich een bepaalde rol toematen en daarmee gebruik maakten van de sociale omgeving. Zij waren als het ware goed geïntegreerd binnen de afdeling: *de geïntegreerden*.

Een voormalig verpleegkundige nam in sommige gevallen perfect de rol van verzorgende op zich. Ze ging een eindje op de gang wandelen met mensen die onrustig waren en gebruikte dezelfde argumenten als verzorgenden om mensen die wegwilden over te halen: we gaan zo eten, het is al donker buiten, je mag hier blijven slapen. De verzorgenden spraken haar op die rol aan: 'U weet het hè, u bent ook verpleegkundige geweest'. Ze zei zelf: 'Ik hoef hier nu niet meer te werken, ik mag hier blijven en ik hoef niet te betalen. Ik ben hier voor spek en bonen.' Wel was ze verontwaardigd dat haar foto niet op het prikbord bij de foto's van de verzorgenden hing, terwijl ze zoveel deed op de afdeling.

Een andere bewoonster, die vroeger gewerkt had bij een rijke oude dame, koos een van haar medebewoonsters uit om weer voor te werken. Ze droeg altijd een schort en volgde de betreffende bewoonster op de voet. Ze hielp haar met opstaan en gaan zitten, en ruimde na het eten de tafel voor haar af. De verzorgenden gingen mee in deze rol. Ze probeerden haar op zondag wel eens over te halen geen schort aan te trekken door te vertellen dat ze vrij had. Andere voorbeelden waren bewoners die graag de rol van helper op zich namen en met kennelijk plezier de verzorgenden hielpen.

Naast deze zelfgekozen rollen kregen bewoners ook rollen van verzorgenden toebedeeld die pasten bij wat ze vroeger gedaan hadden. Met een voormalig danslerares werd vaak demonstratie gedanst. Anderen werden aangesproken op hun voormalig beroep. Ook kregen bewoners kleinere rollen toebedeeld als voorbidden, koekjes uitdelen, of helpen in de huishouding.

Een tweede subcategorie vormden *de aangepasten*. Dit waren bewoners die zich gemakkelijk schikten in de nieuwe omstandigheden en zich volkomen op hun gemak leken te voelen. Ze namen de dingen zoals ze kwamen en maakten zich nergens zorgen over. Ze genoten van het leven met anderen en namen deel aan alles wat om hen heen gebeurde. Zij pasten zich perfect aan de verpleeghuisomgeving aan.

CATEGORIE II: INADEQUAAT, MAAR WEL EFFECTIEF COPINGGEDRAG

Tot deze categorie rekenden wij bewoners bij wie duidelijk continuïteit in de levensloop viel waar te nemen, maar zonder verbondenheid met de omgeving. Daardoor konden zij eenzaam zijn.

De eerste subcategorie werd gevormd door mensen die de omgeving wel gebruikten om een bepaalde rol te vervullen, maar verder op afstand bleven. Ze integreerden niet. Wij noemden hen *de onaantastbaren*.

Zo was er een bewoner (voormalig directeur van een bedrijf) die meende dat hij de directeur van het verpleeghuis was. Hij had een apart hoekje in de huiskamer, met een stoel, een tafeltje, een schemerlamp en een dressoir met het zicht op de hele kamer (een kleine zaal), de open keuken en de deur waarlangs iedereen binnenkwam. De verzorgenden respecteerden zijn eigen hoekje, maar behandelden hem verder net als de anderen. Ze gingen nooit expliciet op zijn rol als directeur in. 's Avonds stelden ze hem gerust door te zeggen dat zij wel zouden afsluiten. Hij praatte graag met de onderzoeker over zijn problemen (de mensen zijn niet gauw tevreden tegenwoordig en ze willen niet betalen) en vroeg advies over de mogelijkheid om aanvullende financiering aan te vragen. Hij bood de onderzoeker maaltijden en onderdak aan. De medebewoners reageerden sceptisch op hem ('Hij beweert dat hij hier de baas is, maar dat geloof ik niet'). Soms, als ze te dichtbij kwamen, leidde dit tot conflicten:

Mevrouw Van Loon staat met haar rolstoel in het hoekje van meneer De Ridder. De stoel staat wat achterover zodat ze kan slapen. 'Je moet niet zo dicht bij me gaan zitten, zegt meneer De Ridder, 'ik wil deze hoek hier vrijlaten.' 'De zaal is voor iedereen, meneer De Ridder', roept de verzorgende vanachter haar rapporten. 'De zaal is groot genoeg, je kunt best ergens anders gaan zitten', vindt meneer. 'Mag ik hier dan niet zitten?' vraagt mevrouw Van Loon. De Ridder: 'Nee hier niet, verder zijn alle plaatsen vrij, maar dit wil ik vrij houden voor als er hoog bezoek komt. En je betaalt niks, dus ...' 'En jij dan, jij betaalt toch ook niks!', reageert mevrouw Van Loon vinnig. Meneer De Ridder zwijgt. 'En hou nou maar stil', zegt hij even later. 'Ik hou stil, jij begint', antwoordt mevrouw Van Loon. 'Nou laten we het er dan maar op houden dat we allebei schuld hebben', bemiddelt meneer de Ridder, 'ik doe m'n ogen dicht en ga slapen.' 'Ja, dan ben je er vanaf', meesmuilt mevrouw van Loon.

Een tweede subcategorie vormden bewoners die voortdurend bezig waren met het bewaken en benadrukken van de eigen identiteit. Wij noemden hen *de eigengereiden*. Ze leefden hun eigen leven te midden van anderen, zonder geïntegreerd te zijn. Ze deden juist niet wat de groep deed, ze hadden een hekel aan gemeenschappelijke activiteiten. Ze zaten het liefst apart. Ze gingen op andere tijden naar bed en stonden op andere tijden op. Een mevrouw at zelfs op een ander tijdstip dan de rest van de afdeling.

CATEGORIE III: INADEQUAAT EN INEFFECTIEF COPINGGEDRAG

Het ging hier om bewoners die niet in staat waren continuïteit aan te brengen in hun levensloop en ook geen verbondenheid met de omgeving.

Een eerste subcategorie vormden bewoners die zich wel onderwierpen aan de omgeving, maar dat niet van harte deden: *de onderworpenen*. Sommigen gaven een tijdelijke betekenis aan hun verblijf, bijvoorbeeld vakantie of benadrukten dat hun kinderen hen binnenkort weer kwamen halen. Ze hadden het vaak over het verleden waarin alles beter was of over de toekomst die ook weer beter zou worden. Ze pasten zich toch aan de omgeving aan, deden

wat er van hen gevraagd werd, maar gaven wel commentaar. Zij maakten contact met anderen, maar klaagden toch over weinig mogelijkheden tot aanspraak.

Een tweede subcategorie betrof bewoners die zich bleven afzetten tegen de omgeving: *de onaangepasten*. Ze ervoeren geen continuïteit met hun vroegere leven, ze lieten zich geen rollen aanmeten en bleven zich verzetten tegen de gang van zaken in het verpleeghuis. Een meneer legde er bijvoorbeeld de nadruk op dat hij altijd eigen baas was geweest, terwijl verzorgenden hem duidelijk maakten dat hij zich in het verpleeghuis aan de regels moest houden.

Voor het avondeten vraagt de verzorgende om stilte. Meneer Verkerk gaat door met roken en zingen. De verzorgende vouwt haar handen steekt ze in de lucht en plaatst dan haar wijsvinger tegen haar mond, meneer Verkerk veelbetekenend aankijkend. Die dooft zijn sigaret. Even later moppert hij wat binnensmonds, maar wel verstaanbaar: 'Die kerk kan me gestolen worden. Ik hoef geen pastoor. Ik ga voortaan met de duivel mee. ... ze zien me nooit meer in de kerk. Je denkt toch niet dat ik naar de kerk ga, hè. Bidden, waarom zou ik bidden godverdomme.' De andere bewoners kijken elkaar aan en zeggen: 'Nou, nou, het is me wat. Wat kan die man toch vloeken.' De verzorgende gaat rond met een mandje met brood en biedt iedereen een boterham aan. Meneer Verkerk: 'Krijg ik maar één boterham?' Verzorgende: 'Ja als u die op hebt, krijgt u de volgende.' Meneer Verkerk: 'Godverdomme, krijg ik een boterham? Moet je hier om alles vragen? Ik heb godverdomme mijn hele leven gewerkt. Moet ik dan hier om een boterham vragen?' Hij blijft schreeuwen. De verzorgende geeft hem een oxazepam die hij bij onrust mag hebben. Maar meneer Verkerk gaat door: 'Hé jullie, kan ik niet eens een fatsoenlijke boterham krijgen?' Hij gooit het brood over tafel. Twee andere bewoners zeggen: 'Nou nou, kan het niet wat minder.' Mevrouw Kooistra heeft een hoogrode kleur, stopt met eten en zegt zachtjes dat hij moet ophouden. Meneer Verkerk: 'Verdomme wijf, bemoei je er niet mee.' De verzorgende loopt naar hem toe en zegt met harde stem: 'Meneer Verkerk, wilt u nu eindelijk eens ophouden? Iedereen heeft er last van.' (ze is duidelijk geïrriteerd en kwaad.) Verkerk: 'Wat ophouden als ik van jullie moet bedelen om een boterham! Jullie, aanpassen, aanpassen, godverdomme, ik ben mijn vrijheid gewend geweest en ik moet hier alleen maar doen wat jullie zeggen, godverdomme, geef me een boterham!'

CATEGORIE IV: NIET TE BEOORDELEN

Een laatste categorie werd gevormd door bewoners die niet duidelijk maakten hoe ze zich in het verpleeghuis voelden en die geen contact maakten met wat er om hen heen gebeurde. Wij noemden hen daarom *de in zichzelf gekeerden*.

3.6 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit onderzoek hebben wij, uitgaande van het theoretisch kader van het adaptatie-coping model (Dröes, 1991), op vier adaptatieterrainen adaptatie- en copinggedrag opgespoord. Vervolgens hebben wij (sub)categorieën geconstrueerd, waarin het adaptatie- en copinggedrag nader is getypeerd en is ingedeeld naar adequaatheid en effectiviteit voor het vervullen van de afzonderlijke adaptatieve taken. Deze indeling kan, ter aanvulling op de bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten (Finnema et al, 2000c), worden gebruikt om het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg (Van der Kooij, 2002) op de adaptatie van mensen met dementie in het verpleeghuis te onderzoeken.

Ik vat hier per adaptieve taak de door ons geconstrueerde (sub)categorieën samen en ga na waar sprake is van bevestiging en waar van aanvulling op het reeds in de (beperkte) literatuur voor deze doelgroep beschreven adaptatie- en copinggedrag.

HANDHAVEN VAN EEN EMOTIONEEL EVENWICHT

Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag

Wij vonden een aantal bewoners die erin slaagden emotioneel in evenwicht te blijven: de gangmakers, de stille, afhankelijke en meegaande genietters, en de gelijkmoedigen. Wij beoordeelden hun gedrag als effectieve adaptatie of coping. In termen van Verwoerd (1981) en Dröes (1991), die beiden een psychodynamisch uitgangspunt hanteerden, zou het gedrag van de gangmakers als een vorm van overcompensatie of antifobische reactie opgevat kunnen worden. Het gedrag van de genietters en de gelijkmoedigen vinden we in de literatuur over mensen met dementie in het verpleeghuis niet terug. Mensen met beginnende dementie noemen wel humor en acceptatie als strategieën om met de ziekte om te gaan (Labarge en Trtanj, 1995; Keady en Nolan, 1995). Dröes beschrijft wel de probleemloze adaptatie maar vermeldt hierbij geen nadere typering, omdat zij zich in haar studie beperkte tot het verklaren van gedragsproblemen in termen van coping. Dit betekent dat deze subcategorieën van adaptatiegedrag beschouwd kunnen worden als een toevoeging op de bestaande literatuur.

Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag

Wij troffen een groep bewoners aan die slechts gedeeltelijk of alleen met hulp in evenwicht kon blijven: de actieve hulpzoekers, eigenzinnigen, aandachtvragers en passieve hulpvragers. Actief hulpzoeken is een probleemgerichte copingstrategie die we reeds kennen uit de literatuur (Lazarus & Folkman, 1984; Dröes, 1991). Hoewel je zou verwachten dat dit effectief zou zijn, bleek het over het algemeen niet tot een langdurig stabiel evenwicht te leiden. Blijkbaar vonden de dementerenden uiteindelijk dus toch niet wat ze zochten.

De eigenzinnigen zijn mogelijk te vergelijken met de groep die Verwoerd obsessief of dwangmatig noemt, gericht op controle en beheersing. Het vermijden van nieuwe situaties - waar de eigenzinnigen meester in zijn! - zou een vorm van probleemgerichte coping kunnen zijn. Op zo'n manier voorkomen zij immers dat zij met het eigen onvermogen worden geconfronteerd en dat hun zelfbeeld op de proef wordt gesteld (vergelijk Dröes, 1991). James en Sabin (2002) beschrijven vermijdingsgedrag bij mensen met dementie als een vorm van 'safety seeking behaviour' om de angst die sommige situaties vanwege cognitieve beperkingen kunnen oproepen, te bezweren. Het gedrag van de aandachtvragers en de passieve hulpvragers vinden we ook bij Dröes (1991) terug, alhoewel niet in het kader van de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht'. Zij beschrijft dit gedrag als probleemgerichte vormen van coping ten behoeve van de adaptatieve taken 'behoud van een positief zelfbeeld' en 'omgaan met de eigen invaliditeit'.

Inadequaat en ineffectief copinggedrag

Tot slot de categorie bewoners die er niet in slaagden een emotioneel evenwicht te handhaven: de critici, de rustelozen, de claimers en de treurenden. De agitatie van de critici zien we terug in de typering van Dröes bij 'depressie met projectieve kenmerken', maar zij voegt eraan toe dat het niet is uit te sluiten dat deze ouderen door hun cognitieve stoornissen de situatie verkeerd inschatten. In dat geval zou het gedrag wijzen op inadequate probleemgerichte coping. De kans dat deze strategie (op den duur) met evenwichtsverstoringen gepaard gaat is groot. Dröes (1991) vermoedt dat rusteloos gedrag (zoals loopdrang) ook een vorm van dwangmatig gedrag kan zijn, gericht op controle en beheersing en afweer van angst. Het gedrag van de claimers zou volgens de typering van Dröes als regressief gedrag (overmatig afhankelijk gedrag) bestempeld kunnen worden, gericht op het afweren van onzekerheid en angst bij toenemende beperkingen. De treurenden vertonen ontegenzeggelijk depressief gedrag. Dröes benadrukt dat depressie met regressieve kenmerken (zich terugtrekken, apathie) in sommige gevallen ook als een vorm van emotiegerichte coping kan worden opgevat om een emotioneel evenwicht te handhaven.

Onpeilbaar

De groep die wij onpeilbaar noemden komt mogelijk overeen met de groep waarvan Dröes zegt dat die zich volkomen in zichzelf heeft teruggetrokken.

ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE

Bij deze categorie is volgens mij het passende onderscheid niet zozeer tussen autonomen en afhankelijken als wel tussen gewenst of ongewenst autonoom en afhankelijk. Ik licht dit hieronder toe.

Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag

Onder de bewoners die een adequate zorgrelatie met de verzorgenden hadden vonden wij twee subcategorieën: de gewenst autonomen en de gewenst afhankelijken. Wij beoordeelden hun gedrag als effectieve adaptatie of coping.

De categorie gewenst autonomen vinden wij niet terug in de literatuur en vormt hierop dus een aanvulling.

De gewenst afhankelijken komen als groep voor een deel overeen met degenen die volgens Dröes 'good patient behaviour' vertonen (zie 3.3.) om te bevorderen dat zij van de (anonieme) verzorging de hulp krijgen die zij nodig hebben. Wanneer deze regressieve coping extreme vormen aanneemt bestaat het gevaar van aangeleerde hulpeloosheid (Dröes, 1991). Bornstein (1994) betoogt dat afhankelijkheid binnen een zorgrelatie de positieve functie kan hebben van de verzorgende een plezier doen en zo de band met de zorgverlener versterken, waardoor men de gewenste hulp krijgt. Dit sluit aan bij de door ons beschreven gewenste afhankelijkheid.

Inadequaaf, maar wel effectief copinggedrag

Onder de bewoners die een matige relatie met de verzorgenden hadden onderscheidde wij de onwetenden en de onzekeren.

De eerste categorie komen we eigenlijk niet als zodanig in de literatuur tegen. Hoewel hun situatie niet steeds bevredigend is berusten zij erin en daardoor blijven zij in evenwicht. Er is geen sprake van stress en dus ook niet van coping: ze hebben zich om wat voor reden dan ook aangepast aan de situatie en vertonen geen probleemgedrag. Deze categorie vormt dus een aanvulling op de literatuur. Het gedrag van 'de onzekeren' komt overeen met dat van de door Dröes beschreven dementerende ouderen die door de omstandigheden waarin ze verkeren in het verpleeghuis en door hun gehanteerde regressieve copingstrategie, geleerd hebben om zich hulpeloos te gedragen (aangeleerde hulpeloosheid).

Inadequaaf en ineffectief copinggedrag

In deze categorie vonden wij de ongewenst afhankelijken en de ongewenst autonomen.

De eerste groep is vergelijkbaar met de groep die in de literatuur wordt beschreven (Verwoerd, 1986; Dröes, 1991) als de groep die verzet pleegt. Deze groep kenmerkt zich door zogenoemd 'bad patient behaviour' (Dröes, 1991; zie ook 3.3.). Ze verzetten zich tegen de patiëntenrol, de afhankelijkheid en de anonimiteit.

De ongewenst autonomen vinden we in de literatuur terug als degenen die zogenoemde 'excess disabilities' vertonen (Brody et al., 1971, 1973; Dröes, 1991): de persoon toont zich beperkter dan verwacht gezien zijn functionele mogelijkheden. Dit kan samenhangen met regressieve coping met de eigen invaliditeit maar ook met de verzorging die men ondergaat. In het laatste geval wordt het gedrag wel beschouwd als hospitalisatieverschijnsel (Dröes, 1991).

ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Adequaaf en effectief adaptatie- en copinggedrag

Onder degenen die sociale relaties hadden, onderscheidde wij drie subcategorieën: gezelschapsmensen, vrienden en verzorgers. Zij hebben allen een manier gevonden die hen voorziet van sociaal contact. Uit de observaties blijkt dat het maken van sociaal contact sommigen gemakkelijker aangaat dan anderen. Dröes betoogt echter dat het hebben van één hechte sociale relatie al doorslaggevend kan zijn voor het vinden van evenwicht. Wij zagen dat bevestigd in ons onderzoek.

In de literatuur over adaptatie en coping bij deze groep vinden wij geen beschrijvingen van type relaties die voorzien in de behoefte aan sociaal contact. Diaz Moore (1999) beschrijft wel vrienden en vertrouwelingen onder bewoners in het verpleeghuis, maar niet in het licht van adaptatie en coping. Met de hier onderscheiden subcategorieën is een deel van de geslaagde sociale adaptatie in het verpleeghuis in kaart gebracht en het begrip sociale relaties in het verpleeghuis geoperationaliseerd. Bovendien maken de subcategorieën een nadere typering hiervan mogelijk. Op zich zelf betekent dit al een aanvulling op de geringe bestaande kennis hieromtrent.

Inadequaar, maar wel effectief copinggedrag

Onder degenen die maar beperkt in staat waren sociale relaties aan te gaan identificeerden wij de sociaal onhandigen en de observatoren. Het betrof hier mensen die niet echt contact maakten en die langs elkaar heen (lijken te) leven. Uit de observaties blijkt zo nu en dan wel hun behoefte aan sociaal contact, maar de acties die zij op dit front ondernemen zijn niet altijd even succesvol. Wellicht bewaren zij afstand omdat ze zich niet willen binden. Doordat deze ouderen maar beperkt in staat zijn hun behoefte aan sociaal contact te vervullen bestaat het gevaar van vereenzaming. Ze verkeren dus in een wankel evenwicht.

Beschrijvingen van dit door ons geobserveerde gedrag vinden wij niet terug in de literatuur over adaptatie en coping bij dementie. Dat is begrijpelijk omdat deze ouderen over het algemeen geen probleemgedrag vertonen. Het identificeren van deze ouderen als mensen die sociaal gezien in een wankel evenwicht verkeren is een aanvulling op de literatuur.

Inadequaar en ineffectief copinggedrag

Wij onderscheidde vier subcategorieën van mensen die niet in staat bleken goede sociale relaties aan te gaan: de roddelaars, degenen die overlast bezorgen, zij die contact afstoten en de Einzelgängers.

Kenmerkend voor de roddelaars is dat ze hun ongenoegen projecteren op anderen en deze aldus gelegitimeerd kunnen uiten. In termen van coping zou je hier kunnen spreken van projectie om zelf een positief zelfbeeld te behouden (Dröes, 1991). Diaz Moore (1999) beschrijft ook roddelaars, door hem 'de klik' genoemd, die roddelen over bewoners buiten de klik. Een van de leden van de klik, degene met de sterkste persoonlijkheid, is de leidster en de anderen volgen haar in haar gedrag. Onderling hebben de roddelaars steun aan elkaar, maar bij buitenstaanders roepen zij negatieve reacties op.

Het gedrag van de overlastbezorgers lijkt op het gedrag dat door Dröes wordt beschreven bij een depressieve copingstrategie met projectieve kenmerken.

Het afstoten van contact en de gedragingen van de Einzelgängers zijn wellicht te zien als het door Dröes (1991) en Verwoerd (1986) beschreven antifobisch gedrag: een vorm van coping om zich staande te houden te midden van allerlei bedreigingen (Dröes, 1991).

Geen contacten

Een deel van de bewoners die wij op de onderzochte afdelingen aantroffen ging in het geheel geen contacten met anderen aan. Ze waren in zichzelf gekeerd en hielden zich niet bezig met anderen. Voor een deel kan dit mogelijk geïnterpreteerd worden als regressieve coping (Dröes, 1991), voor een deel houdt het gedrag wellicht verband met de ernst van de dementie en het onvermogen nog contact te maken.

Thema 1: Iets om handen hebben

Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag

Onder degenen die het gelukt was om in het verpleeghuis iets om handen te hebben kwamen wij drie groepen tegen: mensen die hun eigen gang gingen, die aan de gang gehouden werden en die door anderen in gang gezet moesten worden. Dröes beschrijft in dit verband onder meer de copingstrategie 'beheersing en controle van de nieuwe omgeving'. Als gedrag dat daarmee verband kan houden noemt zij: 1. afwachtend (verminderd initiatief) en 2. oriënterend gedrag (actieve deelname aan activiteiten). Het is goed denkbaar dat een deel van het door ons hier geobserveerde gedrag hoort tot deze copingstrategie. Bewoners die hun gang gaan doen dit wellicht om zich te oriënteren en hun eigen weg te vinden in de nieuwe woonomgeving, terwijl degenen die wat langzamer op gang komen mogelijk een afwachtender houding aannemen en (enige) stimulans tot activiteit nodig hebben.

Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag

Wij onderscheidden hier mensen die vastlopen en mensen die tegengewerkt worden. Beiden groepen ondernamen wel acties om iets om handen te hebben, maar konden dit zonder hulp van anderen niet zelf voortzetten, of hun acties werden niet begrepen door anderen en afgekap. Dit onvermogen van de persoon met dementie in combinatie met het ontbreken van begrip uit de omgeving resulteert in wankel evenwicht en leidt op den duur mogelijk zelfs tot evenwichtsverstoring. Kitwood (1997) spreekt in dit verband dan ook over '*malignant social psychology*'.

Het door ons geobserveerde gedrag van mensen die vastlopen vinden wij niet terug in de literatuur over adaptatie en coping. Dröes beschrijft wel mensen die motorische onrust en storend gedrag vertonen. Dit gedrag zagen we ook bij mensen die 'tegengewerkt' werden. Dröes interpreteert dit als inadequate probleemgerichte coping die deels wordt aangewend om een gevoel van controle te krijgen, deels om de grenzen in de (nieuwe) woonomgeving te verkennen.

Inadequaat en ineffectief copinggedrag

Wij maakten hier onderscheid tussen mensen die zich verzetten tegen het aanbod en mensen die hier in het geheel niet op ingaan.

Verzet en opstandig gedrag bij mensen met dementie wordt veel beschreven in de literatuur. Dröes interpreteert opstandig gedrag als inadequate emotiegerichte coping (expressie van gevoelens) met de verpleeghuisomgeving: de betrokkene accepteert niet dat hij in het verpleeghuis moet blijven en wil naar huis.

Het gedrag van mensen die nergens op ingaan kan behalve op een gevolg van de dementie zelf, wijzen op regressieve coping. Volgens Dröes wordt dit onder meer gekenmerkt door afname van initiatief en weigeren van behandeling.

Niet te beoordelen

Hiertoe rekenden wij mensen die uit zichzelf niets deden en niets kregen aangeboden om te doen. Dit gedrag wordt in de literatuur wel omschreven als regressief (Verwoerdt, 1986; Dröes, 1991). Daarbij wordt opgemerkt dat, zeker bij zeer passieve en teruggetrokken mensen, nagenoeg niet te beoordelen is of zij dit gedrag vertonen vanuit emotiegerichte coping of dat het samenhangt met de ernst van dementie.

Thema 2: Tot zijn recht komen

Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag

Onder de bewoners die tot hun recht kwamen onderscheidden wij de geïntegreerden en de aangepasten. Deze groepen zijn niet eerder beschreven in de literatuur.

Inadequaat, maar wel effectief copinggedrag

Wij onderscheidden hierbij de onaantastbaren en de eigengereiden. In de eerste groep zijn de mensen te herkennen waarvan Dröes (1991) zegt dat ze mogelijk een ontkennende copingstrategie hanteren. De enige manier voor hen om te aanvaarden dat zij in het verpleeghuis wonen, en die voorkomt dat hun zelfbeeld te zeer raakt aangetast, is te leven in het verleden en te confabuleren wanneer dat nodig is. Ze creëren daarmee als het ware continuïteit in hun leven.

Cotrell en Lein (1993) en Bender en Cheston (1997) beschrijven deze vorm van ontkenning als een effectieve manier van coping. Wanneer deze aanpak niet lukt, bijvoorbeeld omdat bewoners zich realiseren dat ze niet meer naar huis zullen terugkeren, kunnen onmacht, woede en verdriet toeslaan. Volgens Dröes gaat de strategie daarom vaak gepaard met wankele evenwicht. Overigens is niet uit te sluiten dat een deel van de mensen die zich elders waant, bijvoorbeeld in zijn oude baan, de situatie waarin ze verkeren fout interpreteren louter vanwege hun cognitieve stoornissen.

De tweede groep, eigengereiden, zijn niet als zodanig in de literatuur beschreven. Het gedrag dat zij vertonen, zich niet aanpassen aan het groepsleven in het verpleeghuis en hun eigen leven leiden, is overigens herkenbaar in wat Dröes beschrijft als vermijdende coping om het eigen zelfbeeld in stand te houden en dwangmatig gedrag om het gevoel van controle over de eigen situatie te behouden. Het gedrag dat wij bij de 'eigengereiden' observeerden doet vermoeden dat hun wijze van coping sterk verankerd is in hun persoonlijkheid.

Inadequaat en ineffectief copinggedrag

Onder de bewoners die het niet lukte om tot hun recht te komen in het verpleeghuis onderscheidden wij de onderworpenen en de onaangepasten.

De onderworpenen lijken net als de onaantastbaren uit de vorige subcategorie te confabuleren of wanen in stand te houden omdat zij zo een positief zelfbeeld handhaven. Het verschil met de onaantastbaren echter is dat de onderworpen bewoners niet floreren in het verpleeghuis, zich er niet op hun gemak voelen: ze verontschuldigen zich, willen weg naar de kinderen, vluchten in het verleden toen alles beter was of in een fantasiewereld waarin er hoop is

op betere tijden. Dröes acht de kans dat deze strategie op den duur uitmondt in depressie groot.

Het gedrag van de onaangepasten zou in termen van Dröes beschouwd kunnen worden als het niet accepteren van of kunnen omgaan met de verpleeghuisomgeving en de regels en normen die daar gelden. De bewoner blijft verzet plegen. Ook hier ligt depressie op de loer, omdat het verzet uiteindelijk niet leidt tot beheersing van de situatie.

Samengevat: een groot deel van het door ons bij de bewoners met dementie op de betrokken verpleeghuisafdelingen waargenomen adaptatie- en copinggedrag is in de literatuur eerder beschreven, echter veelal in hypothetische termen. Onze observaties kunnen worden beschouwd als een empirische bevestiging van wat, deels op theoretische gronden (Verwoerd, 1986; Dröes, 1991), deels op basis van praktijkervaringen (Brody, 1971, Kitwood, 1995; James en Sabin, 2002) in de literatuur is vermeld.

Een deel van het door ons waargenomen gedrag vonden wij niet terug in de literatuur. Het betrof hier subcategorieën van *adequaate en effectieve adaptatie- en copinggedrag* bij alle vier de adaptieve taken (Handhaven van een emotioneel evenwicht, Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel, Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, Omgaan met de verpleeghuisomgeving, thema 2; Tot zijn recht komen) en subcategorieën van *Inadequaate, maar wel effectief copinggedrag* bij drie van de adaptieve taken (Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel, Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties en Omgaan met de verpleeghuisomgeving (thema 1; Iets om handen hebben). Dit betekent een aanvulling op de literatuur die van nut was bij het effectonderzoek dat volgde. Dat het hier ging om gedrag dat kon worden vastgesteld met een kwalitatieve methode is van belang, omdat wij voor de genoemde gedragssubcategorieën niet beschikken over adequate gestandaardiseerde meetinstrumenten. Dit geldt overigens ook voor sommige subcategorieën van het gedrag die deels al wel in de literatuur staan beschreven.

Die literatuur beperkt zich in hoofdzaak tot het wijzen op losse gedragingen, terwijl wij gedragsbeelden konden onderscheiden.

In hoofdstuk vier ga ik na of geïntegreerde belevingsgerichte zorg van invloed is op de adaptatie- en coping van mensen met dementie in het verpleeghuis. Bij de interpretatie van waargenomen veranderingen in het gedrag maak ik gebruik van de hiervoor vermelde (sub)categorieën.

EFFECT VAN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG OP MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: EEN KWALITATIEVE STUDIE MET EEN TOETS OP STATISTISCHE SIGNIFICANTIE



4.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beschrijf ik de resultaten van de kwalitatieve studie naar het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op verpleeghuisbewoners met lichte tot ernstige dementie. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg is volgens Van der Kooij (2002, p.24): "het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften, en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat de bewoner zo veel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden." Belevingsgerichte benaderingswijzen zijn onder meer: validation (Feil, 1989b, 1992, 1994), reminiscentie (Butler, 1963; Bluck en Levine, 1998), snoezelen (Baker et al., 1997, 2001; Holtkamp et al., 1997), warme zorg (Houweling, 1987, 1994) en Passiviteiten van het dagelijks leven (PDL) (Van Eijle et al., 2000).

Verzorgenden beschrijven vaak positieve reacties van bewoners op de belevingsgerichte zorg (Jones, 1997). Toch is het moeilijk om dit in wetenschappelijk onderzoek aan te tonen, zo blijkt uit twee overzichten van de literatuur (Schrijnemaekers et al., 1995; en Finnema et al., 2000b). In verschillende publicaties over effecten van belevingsgerichte groepsbijeenkomsten wordt gesproken over beter functioneren op ADL-taken en meer verbale of non-verbale uitingen tijdens de groepsbijeenkomst (Babins et al., 1988; Peoples, 1982), lichte cognitieve verbetering (Nooren-Staal et al., 1995), en minder agressief en depressief gedrag (Toseland et al., 1997). De meeste onderzoeken beperkten zich tot deze groepsactiviteiten. Veel onderzoeken vonden aanwijzingen voor een toename van sociale interactie en afname van storend gedrag tijdens de groepsbijeenkomst, maar het effect bleef niet lang in stand (Schrijnemaekers et al., 1995; Finnema et al., 2000b; Cohen-Mansfield, 2001). Andere onderzoekers vonden echter geen effect (Robb et al., 1986; Scanland & Emershaw, 1993). Het ging vaak om kleinschalig onderzoek, beschrijvend van aard en zonder controlegroep.

Onlangs publiceerde de *Cochrane dementia and cognitive improvement group* overzichten van de literatuur over Validation (Neal en Briggs, 2000), reminiscentie (Spector et al., 2001a), realiteitsoriëntatie in groepsverband (ROT) (Spector et al., 2001b) en snoezelen (Chung et al., 2002) bij mensen met dementie. Alleen voor ROT vond de Cochrane groep enige bewijs dat

het effect heeft op cognitie en gedrag. Verder onderzoek moet aantonen welke onderdelen effectief zijn. Onduidelijk is of het resultaat standhoudt na beëindiging van de groepsbijeenkomsten. Het is belangrijk dat ROT toegepast wordt op een belevingsgerichte, persoonlijke manier bij mensen met dementie die er voor open staan, en niet op een rigide en ongevoelige manier, zoals in het verleden nogal eens gebeurde. Validation kwam minder goed uit de bus, al is er wel enige aanwijzing dat de benadering een gunstige invloed kan hebben op gedrag en stemming. Over de effecten van snoezelen en reminiscentie valt volgens de Cochrane groep nog niets met zekerheid te zeggen. In alle overzichten wordt gewezen op de dringende noodzaak van gedegen onderzoek.

De voorhanden zijnde gestandaardiseerde meetinstrumenten om effecten van psychosociale benaderingen bij mensen met dementie te meten, meten alleen gedragsproblemen en niet positief welbevinden, veranderde communicatie of kwaliteit van leven. Het gevolg hiervan is dat de gestandaardiseerde meetinstrumenten aangevuld moeten worden met kwalitatief onderzoek om uitkomstmaten voor welbevinden op het spoor te komen.

Met name bij interventies gericht op een toename van welbevinden, sociale interactie of initiatief, hebben onderzoekers kwalitatief onderzoek toegepast om uitkomstmaten te bepalen. Zij maakten gebruik van video-opnamen of directe observaties, gestructureerd of participerend, of van logboeken of aantekeningen van verpleegkundigen, verzorgenden of groepsbegeleiders. Brooker en Duce (2000) onderzochten welbevinden en activiteit van deelnemers met dementie op een dagbehandeling tijdens reminiscentietherapie, activiteitenbegeleiding en ongestructureerde tijd in de huiskamer. Zij pasten observaties toe aan de hand van het systeem van Dementia Care Mapping (Kitwood en Bredin, 1994; Fossey et al., 2002). In de reminiscentiegroep werd meer welbevinden bij bewoners geconstateerd dan in de activiteitengroep. Tijdens beide groepsactiviteiten waren de scores op welbevinden statistisch significant hoger dan tijdens de ongestructureerde tijd in de huiskamer.

Pulsford et al. (2000) onderzochten of een belevingsgerichte groep met psychomotorische activiteiten en zintuigstimulering bijdroeg aan het welbevinden van dementerende bezoekers van een dagbehandeling. De sessies werden op video opgenomen en het gedrag van de begeleiders en de reacties van de deelnemers werden met een kwalitatieve methode geanalyseerd. Benoemen van gevoelens, beamen, complimenteren en vragen naar vroeger riepen reacties bij deelnemers op. Commentaar, woordspelletjes en grapjes werden doorgaans niet begrepen door de deelnemers. Niet helpend waren: communicatie op een te hoog niveau, ontkennen van gevoelens of meningen van deelnemers en het opleggen van de eigen mening.

Edberg et al. (1996) onderzochten het effect van training en supervisie van verzorgenden en het leren opstellen van individuele zorgplannen op de samenwerking tussen verzorgenden en bewoners van verpleeghuizen. In een studie met een *pre-post-follow up design* observeerden zij de ochtendverzorging en maakten daarbij iedere vijf minuten aantekeningen over de samenwerking tussen verzorgenden en bewoners. In eerder onderzoek waren daartoe tien interactiecategorieën ontwikkeld, zoals: verzorgende is actief, bewoner passief of bewoner verzet zich, terwijl verzorgende doorgaat met de taak. Bij de follow up was de samenwer-

king tussen verzorgenden en bewoners op de experimentele afdeling significant verbeterd ten opzichte van de controleafdeling.

Dit hoofdstuk doet verslag van de kwalitatieve studie die wij verrichtten naar de veranderingen in adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen na invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Hiermee beantwoord ik de tweede vraagstelling van mijn onderzoek, te weten:

Verloopt de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger wanneer zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen dan wanneer zij gangbare zorg krijgen?

Deze kwalitatieve studie vond plaats binnen een grootschalig onderzoek bij 146 ouderen met lichte tot ernstige dementie van het Alzheimerstype, een dementiesyndroom of een gemengde Alzheimer- en vasculaire dementie, op 16 afdelingen in 14 verpleeghuizen (Finnema et al., 1998; Finnema, 2000). De totale studie bestond uit een kwantitatief deel, een kwalitatief deel en een kosteneffectiviteitanalyse. De resultaten van het kwantitatieve onderzoek, de kosteneffectiviteitanalyse, het familieonderzoek, en de implementatie van de interventie zijn elders beschreven (Finnema, 2000; Dröes et al., 2002a; Van der Kooij, 2003).

4.2 METHODE

OPZET

Het onderzoek betrof een 'pretest-posttest control group design' met gematchte afdelingen. Matching vond plaats op basis van kenmerken van respectievelijk de instelling, de afdeling, bewoners en verzorgenden: beleid rond overplaatsing, leeftijd en cognitief functioneren van bewoners, en leeftijd en aantal jaren ervaring van verzorgenden.

De verzorgenden van alle afdelingen werden eerst bijgeschoold in werken volgens het Model Zorgplan (Engbers-Kamps en Van Sprundel, 1993). Alle afdelingen kregen gedurende de experimentele periode vervolgbegeleiding hierbij. De experimentele afdelingen kregen daar bovenop gedurende zeven maanden training en begeleiding in geïntegreerde belevingsgerichte zorg. De gegevens werden verzameld met participerende observatie (hoofdstuk 2). Vooraf vond er een meting plaats, en na vier en zeven maanden. Wij controleerden voor storende variabelen als cognitieve achteruitgang, psychofarmacagebruik, andere ziekten dan dementie of belangrijke levensgebeurtenissen. De dataverzameling vond plaats tussen voorjaar 1997 en begin 1998.

SETTING EN PARTICIPANTEN

De kwalitatieve deelstudie vond plaats op acht van de zestien geselecteerde afdelingen (vier experimentele en vier controleafdelingen). Wij kozen deze afdelingen op grond van hun spreiding door Nederland en vanwege de variatie in differentiatie naar hulpbehoefvendheid.

Wij waren door het effectonderzoek gebonden om vier gepaarde afdelingen (de experimentele en de gematchte controleafdeling) te kiezen.

Op deze acht afdelingen woonden 150 ouderen van wie er bij de beginmeting 61 geselecteerd waren voor het effectonderzoek (33 op de experimentele en 28 op de controleafdelingen). Bij de eindmeting waren tien bewoners overleden (8 experimenteel en 2 controle) en vijf overgeplaatst (2 experimenteel en 3 controle) zodat er uiteindelijk 46 deelnamen aan het effectonderzoek (23 op de experimentele en 23 op de controleafdelingen). Selectiecriteria waren: diagnose dementie van het Alzheimerstype, dementiesyndroom (NAO) of gecombineerde dementie van het Alzheimerstype met vasculaire dementie; 65 jaar of ouder; begeleidings- of verzorgingsbehoevend; en minimaal een maand in het verpleeghuis verblijvend. De diagnose werd gesteld door de verpleeghuisarts. De mate van hulpbehoevendheid werd bepaald door de Beoordelingsschool Oudere Personen (BOP) en de ernst van dementie werd vastgesteld door afname van de Global Deterioration Scale (GDS, Reisberg, 1983)

De bewoners van de experimentele afdelingen kwamen overeen met die van de controleafdelingen behalve in psychische invaliditeit en ernst van dementie (zie tabel 4.1). De experimentele groep scoorde gemiddeld een punt hoger op psychische invaliditeit dan de controlegroep en telde naar verhouding twee maal zoveel mensen met ernstige dementie.

De familieleden van de bewoners kregen vooraf schriftelijk informatie over het onderzoek en verleenden schriftelijk toestemming.

Tabel 4.1: Kenmerken bij aanvang van het onderzoek van de personen die van begin tot eind deelnamen aan de kwalitatieve deelstudie.

Deelnemende bewoners kwalitatief onderzoek	Experimentele groep (n=23)	Controle-groep (n=23)	Toetsingsgrootheid	P
Geslacht				
Vrouwen	15 (65%)	19 (83%)	} $\chi^2_1=1,8$	0,18
Mannen	8 (35%)	4 (17%)		
Diagnose				
Dementie Alzheimer type	14 (61%)	18 (78%)	} $\chi^2_2=5,5$	0,06
Mengbeeld (DAT en vasculair)	0 (0%)	3 (13%)		
Dementiesyndroom	9 (39%)	2 (9%)		
Leeftijd in jaren(gem; sd)	82,4 (5,7)	82,5 (7)	$t_{44}= 0,07$	0,94
Opnameduur in jaren(gem; sd)	1,3 (1)	1,3 (1,5)	$t_{44}= -0,03$	0,98
Hulpbehoevendheid				
BOP1-score (gem; sd)	16,9 (7,6)	13,7 (6,2)	$t_{44}= -1,56$	0,13
Lichamelijke invaliditeit				
BOP3A-score (gem; sd)	2,6 (1,9)	2,2 (1,59)	$t_{44}= -0,84$	0,40
Psychische invaliditeit				
BOP3C-score (gem; sd)	3,6 (1,1)	2,6 (1,4)	$t_{44}= -2,55$	0,01*
Ernst dementie (GDS-score)				
Licht (1-2)	0 (0%)	4 (17%)	} $\chi^2_2=7,24$	0,02*
Matig - matig ernstig (3-4)	11 (48%)	14 (61%)		
Ernstig - zeer ernstig (5-6)	12 (52%)	5 (22%)		

* $p<0,05$

OPTIMALISEREN UITGANGSCONDITIONS EN VERVOLGBEGELEIDING

Verzorgenden van alle afdelingen ontvingen zes maanden voorafgaand aan de experimentele periode cursus en training in het werken met de richtlijnen van het Model-Zorgplan van Arcares (toen nog de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuiszorg geheten) (Engbers-Kamps en Van Sprundel, 1993). Dit betekende methodisch leren werken, zorgplannen maken en regelmatig multidisciplinair overleg houden. Op iedere afdeling werd een consulent aangesteld om de interventie te begeleiden. De consulenten ontvingen drie halve dagen supervisie en namen deel aan netwerkbijeenkomsten met alle consulenten samen. Voor en na deze interventie werd onderzocht of de experimentele en controleafdelingen vergelijkbaar waren in de zorg die zij boden. Wij noemden deze interventie 'gangbare zorg'. Bij de start van de experimentele periode bleken er geen statistisch significante verschillen in het toepassen van gangbare zorg te bestaan (Dröes et al., 2002a; Van der Kooij, 2003).

Tijdens de experimentele periode werd de begeleiding op de afdelingen voortgezet om te bevorderen dat zij zich aan de minimumeisen voor gangbare zorg hielden. Deze begeleiding bestond uit twee supervisiebezoeken en twee netwerkbijeenkomsten.

INTERVENTIE

Bovenop deze interventie ontving het personeel van de experimentele afdelingen zeven maanden *scholing en training* in geïntegreerde belevingsgerichte zorg door het IMOZ (Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk). De cursisten kregen begeleiding bij:

- herkennen van gedragsbeelden volgens het observatieschema ontwikkeld voor geïntegreerde belevingsgerichte zorg;
- leren gebruiken van empathische omgangsvaardigheden, gespecificeerd naar fase van beleving, gedragsbeeld of reactiepatroon, zoals beschreven door Feil (1994) en Verdult (1991) en verder uitgewerkt voor de Nederlandse zorgpraktijk door IMOZ;
- meegaan in de innerlijke wereld van de dementerende oudere en inzicht krijgen in de gevoelsmatige en associatieve wijze waarop mensen met dementie vanuit hun belevingswereld reageren;
- leren positief in te spelen op mogelijkheden tot lichamelijk, zintuiglijk, gevoelsmatig, verstandelijk, en sociaal ervaren en zoeken naar zingeving;
- toepassen van geïntegreerde belevingsgerichte zorg zowel in de 24-uurszorg als in groepsbijeenkomsten;
- schriftelijk weergeven van de ervaringen met deze benadering bij individuele bewoners in een integraal zorgdossier en in het zorgplan van het zorgteam (Dröes et al., 2002a).

Op iedere unit werd een consulente van het verpleeghuis zelf aangesteld die voor minstens 0,1 FTE vrijgesteld was om de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg te begeleiden en de interventie op de afdeling te verankeren. Deze interne consulenten werden vanaf een half jaar voor de start van de interventie getraind in geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

Al het afdelingspersoneel (verzorgenden, leerlingen, teamleiders, activiteitenbegeleiders, verpleeghuisarts, psycholoog, pastor, maatschappelijk werkende en verzorgingsassistent of keukenassistent) kreeg een *basiscursus* geïntegreerde belevingsgerichte zorg van twee dagen.

Een gedeelte van het personeel (per unit van vijftien bewoners ongeveer vijf medewerkers: verzorgenden, teamleider, verpleeghuisarts, psycholoog of activiteitenbegeleider) kreeg bovendien een *voortgezette cursus*, met veel aandacht voor empathische communicatie met mensen met dementie.

In de cursussen leerden de deelnemers de geïntegreerde belevingsgerichte zorg praktisch toe te passen en attent te zijn op de wisselwerking tussen de belevingswereld van de hulpverlener en die van de dementerende. In plaats van alleen te kijken naar wat iemand met dementie zelf kan, werd ook gekeken naar hoe hij of zij zichzelf beleeft. Deelnemers leerden niet alleen in te gaan op het gedrag maar ook op de achterliggende gevoelens van bewoners, zoals een gevoel van onveiligheid of angst.

Tot slot kregen alle experimentele units tijdens het experiment drie keer een dag '*training on the job*', waarbij zij aanwijzingen kregen tijdens de dagelijkse zorg, en problemen met bewoners konden bespreken met de verpleegkundig adviseur (zie ook Dröes et al., 2002a; Van der Kooij, 2003).

Als onderdeel van de nieuwe benadering kwam op iedere afdeling tweewekelijks een aantal dementerenden onder leiding van de consulente bij elkaar in een zogenoemde *belevingsgerichte groepsbijeenkomst* (zie ook Dröes et al., 2002a; Van der Kooij, 2001, 2002, 2003; Van der Kooij en Hoveling, 2002).

Om de nodige informatie over de bewoners te verkrijgen leerden de verzorgenden drie door IMOZ ontworpen formulieren voor belevingsgerichte zorg te gebruiken (Van der Kooij, 2002).

Het *formulier voor de levensgeschiedenis* gaat in op feiten en gebeurtenissen, normen en waarden, onvervulde verlangens, crises in het leven en de manier waarop het verleden van de bewoner diens huidige gedrag mogelijk beïnvloedt. Daarbij is er aandacht voor iemands sociale en persoonlijke geschiedenis en de rollen die iemand in zijn leven vervuld heeft.

Op het *observatieformulier* staan vragen naar de manier waarop de bewoner de werkelijkheid en de dementie beleeft en over lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke, gevoelsmatige, sociale en spirituele contactmogelijkheden. Door het invullen van dit formulier werden verzorgenden tevens gestimuleerd stil te staan bij emotionele spanningen en conflicten die zij tijdens de zorg zelf ervoeren, bijvoorbeeld tussen afstand en betrokkenheid en tussen creativiteit en routines.

In de *karakteristiek* moet de verzorgende het gedrag van de bewoner op de afdeling beschrijven en ook diens uiterlijke verschijning, de manier waarop hij de dementie ervaart, de levensgeschiedenis op hoofdlijnen, de behoeften van de bewoner en de omgangswijze die nodig is om aan die behoefte te voldoen. Op dit formulier worden bovendien positieve aandachtspunten genoteerd en eventuele problemen die in het multidisciplinair overleg moeten worden behandeld.

METHODE VAN GEGEVENSVERZAMELING

De methode was participerende observatie. De focus van de participerende observatie was de interactie tussen verzorgenden en mensen met dementie. Wij observeerden standaardsituaties in de zorg: opstaan, naar bed gaan, koffie drinken en activiteiten in de huiskamer, en groepsactiviteiten. Wij observeerden het feitelijke gedrag van dementerenden en verzorgen-

den: hun handelingen en hun communicatie, zowel verbaal als non-verbaal (houding, taal, toon, bejegening). Wij spraken met verzorgenden en dementerenden over hun opvattingen, ervaringen en motieven. Door te kijken, te luisteren, te voelen en mee te doen probeerden wij ons in te leven in de oudere en de verzorgende (role-taking). Doordat de onderzoekers gedurende langere tijd aanwezig waren, konden er tussen de bedrijven door gesprekken met dementerenden plaatsvinden, op tijden en plaatsen die hen schikten. Bovendien konden de onderzoekers uit het commentaar van bewoners opmaken hoe zij bepaalde dingen beleefden, zonder er rechtstreeks naar te hoeven vragen (Taylor & Bogdan, 1984). (Zie voor een uitgebreide beschrijving van de methode hoofdstuk 2).

PROCEDURE VAN GEGEVENSVERZAMELING

De observaties werden gedaan door de hoofdonderzoeker, een tweede onderzoeker en drie stagiaires. De onderzoekers observeerden bij alle metingen, de stagiaires bij een of twee metingen. De hoofdonderzoeker observeerde op alle acht afdelingen een of meer dagen. Bij de begin- en eindmeting werden er acht of negen dagen per afdeling geobserveerd over een periode van drie weken. Bij de tussenmeting waren dat zes dagen, verdeeld over twee weken.

GEGEVENSVERWERKING EN ANALYSE

De gegevensverzameling en -verwerking vormden een cyclisch proces. Er vonden analyses plaats zowel binnen de observatieperiode op een afdeling, als tussen de afdelingen, als tussen en na de metingen (zie hoofdstuk 3 voor een uitgebreide beschrijving).

Op basis van de gegevens van de beginmeting spoorden wij, uitgaande van het theoretisch kader van het adaptatie-coping model (Dröes 1991), op vier adaptatieterrainen gedragsindicatoren op waarmee ter aanvulling op bestaande gestandaardiseerde meetinstrumenten (Finnema et al, 2000) het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg (Van der Kooij, 2002c) kon worden onderzocht (zie hoofdstuk 3). Per adaptieve taak beschreven wij de indicatoren voor copinggedrag van mensen met dementie op die taak.

Wij deelden de resultaten van dit copinggedrag in categorieën in en baseerden ons daarbij op de indeling die ook in het adaptatie-coping model gehanteerd wordt: In evenwicht, Wankel evenwicht, Uit evenwicht, en voegden daar een categorie 'Onpeilbaar' c.q. 'niet te beoordelen of afwezig', aan toe (zie paragraaf 3.4). Daarnaast noteerden we bij de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht' of mensen positieve emoties uitten, en bij het 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie' of de wijze waarop bewoners zich in de interactie met verzorgenden uitten taakgericht, dan wel relatiegericht was. Wij beschrijven hier achtereenvolgens per adaptieve taak de aldus voor het effectonderzoek geconstrueerde categorieën c.q. effectmaten⁸.

⁸ Na afloop van het effectonderzoek heb ik een secundaire analyse gedaan op dezelfde gegevens en de categorieën verfijnd. Het resultaat daarvan is beschreven in hoofdstuk 3.

Handhaven van een emotioneel evenwicht

- I. In evenwicht (genieten, tevreden, vrolijk zijn); zelf in staat zijn tot handhaven van emotioneel evenwicht;
- II. Wankel evenwicht: regelmatig uit evenwicht zijn (verdrietig, angstig, onrustig, achterdochtig, agressief), maar met behulp van anderen in staat zijn om het evenwicht te herstellen;
- III. Uit evenwicht: niet zelf, noch met hulp van anderen, het evenwicht kunnen herstellen (wanhoop, wantrouwen, isolement);
- IV. Onpeilbaar: emotioneel evenwicht is niet te beoordelen;
- V. Uiten van positieve emoties: veel, regelmatig, soms, nooit.

Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel

- I. In evenwicht
 - 1.1 Gewenste autonomie (graag zelf doen, hulp verzorgende accepteren, bereidwilligheid ten opzichte van verzorgende);
 - 1.2 Gewenste afhankelijkheid (graag geholpen worden, bereidwilligheid ten opzichte van verzorgende);
- II. Soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht
 - 2.1 Ongewenste autonomie (te veel autonomie krijgen volgens demeterende, verzet);
 - 2.2 Ongewenste afhankelijkheid (te weinig autonomie krijgen volgens demeterende, verzet);
- III. Onpeilbaar
- IV. Gerichtheid in zorgrelatie (manier van uiten van wil en wensen in interactie met verzorgende)
 - 4.1 Relatiegericht;
 - 4.2 Relatie- en taakgericht;
 - 4.3 Taakgericht.

Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties

- I. In Evenwicht: open staan, warmte en affectie tonen, vriendschap sluiten, gevoelig zijn voor de noden van anderen, onderlinge steun bieden, accepteren van gedrag van anderen (verbaal en non-verbaal);
- II. Soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht: zich afzetten (zich ergeren aan anderen, zich afzetten tegen anderen, niet-sociaal gedrag vertonen), zich terugtrekken (verbaal en non-verbaal);
- III. Onpeilbaar: geen of heel weinig contacten met andere bewoners hebben.

Omgaan met de verpleeghuisomgeving

Bij deze taak formuleerden wij twee thema's en onderscheidde daarbij de volgende effectmaten:

Thema 1. Iets om handen hebben

- I. In Evenwicht: initiatief of reactie op initiatief van een ander (dementerende gaat eigen gang, verzorgende volgt, sluit aan bij wensen, mogelijkheden en beleving van dementerende waardoor activiteit voortgang vindt; of verzorgende neemt initiatief en dementerende volgt, doet mee, praat mee, toont (non)verbaal dat hij/zij het leuk vindt);
- II. Soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht: initiatief wordt niet vervolgd (dementerende neemt initiatief maar verzorgende volgt niet, volgt eigen idee over wat goed is, gaat niet op de betekenis van het gedrag in, schat de mogelijkheden niet goed in, waardoor activiteit stopt; of verzorgende neemt initiatief, maar dementerende volgt niet, geeft te kennen dat hij/zij niet wil meedoen of reageert niet);
- III. Onpeilbaar: Geen initiatief van dementerende en ook niet van verzorgende.

Thema 2: Tot zijn recht komen

- I. In Evenwicht
 - 1.1 Levensloop speelt rol: personen uit de omgeving rollen toekennen van personen van vroeger, oude rollen vervullen, praten over vroegere rollen;
 - 1.2 Dementerende leeft als individu verbonden met collectief en/of maakt positief gebruik van het collectief;
- II. Soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht
 - 2.1 Vroegere levensloop speelt geen duidelijke rol in het verpleeghuis;
 - 2.2 Dementerende staat los van het collectief of gaat op in het collectief.
- III. Onpeilbaar

Met de geconstrueerde gedragscategorieën deelden wij de bewoners voor elke adaptieve taak bij de begin- en eindmeting in de genoemde categorieën in. Wij deden dit op basis van gegevens verkregen in de verschillende standaardsituaties in de zorg. De indeling van 70% van de bewoners werd dubbel beoordeeld door een tweede onderzoeker om de betrouwbaarheid van de categorisering te onderzoeken. Na de beoordeling volgde overleg over de meningsverschillen, waarbij voor een deel alsnog tot overeenstemming werd gekomen.

De interbeoordelaarbetrouwbaarheid voorafgaand aan overleg tussen de onderzoekers varieerde van 0,60 tot 0,84 (Cohen's kappa). Na bespreking varieerde de kappa van 0,80 tot 0,94. Eenderde van de bewoners werd beoordeeld door een onafhankelijke beoordelaar die niet bij het onderzoek betrokken was en bovendien blind voor de conditie waartoe de bewoners behoorden. Dit om na te gaan of de oordelen van de onderzoekers gekleurd waren. Ook hier vond overleg plaats over discrepanties. De overeenstemming tussen de oordelen van de onderzoekers en de onafhankelijke beoordelaar varieerde vóór het overleg van 0,41 tot 0,61, en nadien van 0,63 tot 0,85 (Cohen's kappa). Er waren geen aanwijzingen dat de onderzoekers systematisch positiever hadden geoordeeld dan de onafhankelijke beoordelaar.

Vervolgens bepaalden wij voor iedere bewoner op alle vier de adaptieve taken of er verbetering tussen begin- en eindmeting had plaatsgevonden (verschuiving van Onpeilbaar naar een van de andere categorieën, of van Wankel evenwicht of Uit evenwicht naar In evenwicht), of ze gelijk gebleven waren (gelijk + is in de categorie In Evenwicht gebleven; gelijk -

is in een van de andere categorieën gebleven), of er verslechtering was opgetreden (verschuiving van In evenwicht naar Wankel of Uit evenwicht of verschuiving naar Onpeilbaar). Onder vooruitgang verstond ik op de verschillende adaptieve taken het volgende:

- Vooruitgang in handhaven van een emotioneel evenwicht betekent een verandering van een 'lagere' naar een 'hogere' categorie (bijvoorbeeld van IV naar III of van II naar I) en/of het uiten van meer positieve emoties.
- Onder vooruitgang in het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie verstaan wij hier verandering van ongewenste afhankelijkheid of ongewenste autonomie naar gewenste autonomie of afhankelijkheid. Gewenst of ongewenst betekent: gewenst of ongewenst vanuit het perspectief van de dementerende. Daarnaast beschouwen wij hier een verandering van een taakgericht contact naar een relatiegericht contact als vooruitgang.
- Vooruitgang bij het ontwikkelen en onderhouden van sociale contacten betekent hier: meer open staan voor contacten, intensievere contacten hebben, behulpzaam zijn, betrokken zijn, een praatje maken of zich minder afzetten tegen anderen.
- Vooruitgang bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving is omschreven als: gericht met iets bezig zijn (meer initiatief nemen, meer gesteund worden in dat initiatief door de verzorgende (in plaats van afgekap), of meer reageren op wat de verzorgende aanbiedt); meer continuïteit in de levensloop; meer tot zijn recht komen als individu binnen het collectief (meer mens, meer individu zijn temidden van de anderen, in plaats van op te gaan in de groep).

Achteruitgang is van dit alles het tegenovergestelde.

Wij gingen bovendien na of omstandigheden (bijzondere gebeurtenissen, ziekte, psychofarmacagebruik) en autonome veranderingen (verloop van het dementieringsproces) van invloed op de resultaten konden zijn geweest.

KWANTITATIEVE TOETS

Om te onderzoeken of de geconstateerde veranderingen tussen begin- en eindmeting op groepsniveau statistisch significant waren, voerden wij ten slotte een kwantitatieve toets uit. Hiertoe kenden wij aan het geobserveerde gedrag scores toe. Elke bewoner kon op elke effectmaat een score van nul of één krijgen (resp. gedrag afwezig, gedrag aanwezig). Zo kon men voor elke adaptieve taak een somscore tussen 0 en X (maximumscore) krijgen. Deze somscores werden zowel voor de begin- als voor de eindmeting berekend. Vervolgens werd het verschil tussen de somscores van begin- en eindmeting berekend worden. Dat verschil noemen wij de veranderingsscore.

Om te onderzoeken of de verandering in de experimentele groep significant groter was dan de verandering in de controlegroep toetsten wij per adaptieve taak non-parametrisch en eenzijdig met de Mann-Whitney U-toets (met $\alpha=0,05$). De gegevens lagen immers op ordinaal meetniveau en de steekproefomvang was klein.

Onze hypothesen luiden: mensen die geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen

- zijn, vergeleken met degenen die gangbare zorg ontvangen, na zeven maanden vaker verbeterd in het 'Handhaven van een emotioneel evenwicht';
- hebben, vergeleken met degenen die gangbare zorg ontvangen, vaker een betere zorgrelatie met het personeel gekregen;

- hebben, vergeleken met degenen die gangbare zorg ontvangen, vaker betere sociale contacten ontwikkeld;
- hebben, vergeleken met degenen die gangbare zorg ontvangen, vaker meer om handen gekregen en komen vaker tot hun recht.

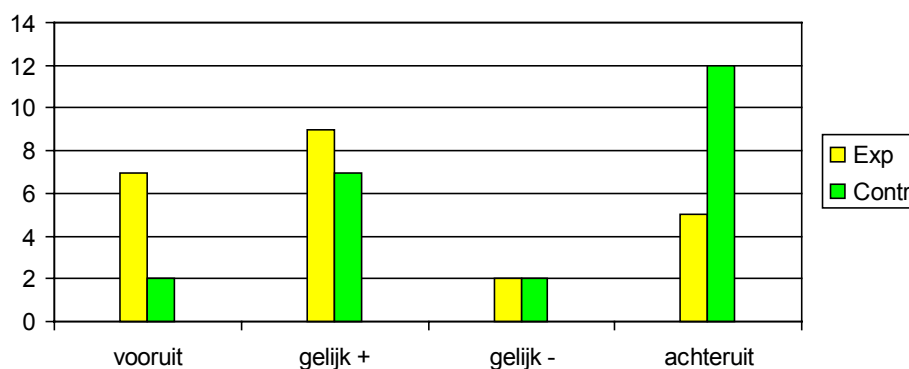
4.3 BEVINDINGEN

4.3.1. HANDHAVEN VAN EEN EMOTIONEEL EVENWICHT

In de analyse van deze adaptieve taak zijn alle geobserveerde standaard-zorgsituaties betrokken. Voor het handhaven van een emotioneel evenwicht onderscheidden wij, zoals gezegd, vijf effectmaten: I: In Evenwicht, II: Wankel evenwicht, III: Uit evenwicht, IV: Onpeilbaar en V. Het uiten van positieve emoties.

Op individueel niveau (zie fig. 4.1) zagen wij in de experimentele groep (lichte) vooruitgang bij zeven personen, tegenover twee in de controlegroep. Er bleven tussen de begin- en eindmeting bovendien meer mensen emotioneel evenwichtig (fig. 4.1.: gelijk+) dan in de controlegroep. Twaalf van de 23 mensen in de controlegroep waren achteruitgegaan, tegen vijf in de experimentele groep.

Figuur 4.1: Aantal mensen met dementie dat vooruitgaat, gelijk blijft en achteruitgaat tussen de begin- en eindmeting op de adaptieve taak 'Handhaven van emotioneel evenwicht' in de experimentele (n=23) en de controlegroep (n=23)



Gelijk+ = bij begin- en eindmeting In evenwicht

Gelijk - = bij begin- en eindmeting In wankel evenwicht, Uit evenwicht of Onpeilbaar

Hierna bespreek ik waarin de meerwaarde van de geïntegreerde belevingsgerichte zorg zichtbaar werd.

VOORUITGANG IN EMOTIONEEL EVENWICHT

Bewoners gingen op de volgende punten vooruit:

- zich beter kunnen uiten (verandering van Onpeilbaar (IV) naar Wankel evenwicht (II) of In evenwicht (I));
- beter in evenwicht blijven (verandering van Uit evenwicht (III), naar Wankel evenwicht (II) of In evenwicht (I);
- vaker positieve uitingen.

Zich beter kunnen uiten

Enkele ouderen waren bij de beginmeting onpeilbaar. Ze zaten met een uitdrukkeloos gezicht. Bij de eindmeting uitten zij wel emoties. Het was een geringe vooruitgang waarbij het niet altijd alleen om prettige emoties ging, ook boosheid en verdriet werden geuit. Maar doordat zij meer lieten zien, was er meer contact mogelijk. In de controlegroep zagen wij dergelijke veranderingen niet.

Meneer van Dalen (experimentele afdeling) was bij de beginmeting onpeilbaar (IV). Hij had een ondoorgrondelijke uitdrukking op zijn gezicht en lachte nooit. Bij de eindmeting was het ondoorgrondelijke er nog wel, maar daarnaast kon hij enerzijds ook lachen naar een verzorgende, haar handen kussen en anderzijds heel boos worden en haar slaan, soms was hij angstig en extreem gespannen (II). Hij toonde meer emoties (prettige emoties, maar ook boosheid).

Mevrouw Van de Akker (experimentele afdeling) was afatisch. Ze kon zich daardoor slecht uiten. Ze had bij de beginmeting altijd een diepe frons op haar gezicht. Ze zat vaak te roepen en te wenken, maar als er iemand bij haar kwam deed ze niets meer. Het was duidelijk dat ze zich niet prettig voelde, maar niet duidelijk wat er aan schortte. Ze kreeg bij de eindmeting in de belevingsgerichte groepsbijeenkomst mogelijkheden zich te uiten door als voorzanger hard mee te zingen, ze troostte anderen, en genoot van wat er om haar heen gebeurde. Duidelijk werd dat ze meer begreep dan ze op het eerste gezicht kon tonen. Ze kon zich bij de consulente, die veel moeite deed haar te begrijpen, bij de eindmeting goed uitdrukken. De diepe frons was soms weg. 'Goeie nacht hè', zei de verzorgende. 'Ja, zonder zorgen!' antwoordde mevrouw Van de Akker opgewekt.

Beter in evenwicht blijven

Het gaat hier om mensen die bij de beginmeting rusteloos (Uit Evenwicht) waren en tijdens de eindmeting hun draai beter gevonden leken te hebben (In evenwicht). Een voorbeeld is mevrouw Van Delden. Zij was een sensitief iemand met veel emoties. Bij de eindmeting kregen de emoties een duidelijker plaats in haar leven. Er kwam ook verdriet naar boven, waarvoor ze steun kreeg van de verzorgende en medebewoners.

Positieve uitingen

Mevrouw Van Delden (experimentele afdeling) kon bij begin- en eindmeting genieten van koekjes en van uitdelen, van aardig voor anderen zijn. Ze raakte op beide momenten uit evenwicht als haar bezoek wegging. Ze was bij de beginmeting 's avonds vaak onrustig, en chaotisch, tijdens de eindmeting niet meer. Bij de eindmeting was ze soms verdrietig, bijvoorbeeld in de belevingsgerichte groepsbijeenkomst, maar werd daarbij gesteund (II). Ze genoot duidelijk van de belevingsgerichte groep en liet zich er positief over uit. Bij de eindmeting had ze meer positieve uitingen.

De twee mensen die in de controlegroep vooruitgingen, waren bij de beginmeting niet in goede doen. Ze hadden een inzinking doorgemaakt en kwamen daar weer bovenop. Eén van

hen was bij het begin depressief en aan het eind minder; de ander was kort voor de beginmeting gevallen en ondervond daar nog hinder van. Bij de eindmeting kon ze weer zelf lopen, en was ze opgewekter.

GELIJK GEBLEVEN: BEWONERS DIE EMOTIONEEL IN EVENWICHT WAREN BIJ BEGIN- EN EINDMETING

In evenwicht blijven kan worden aangemerkt als voorkoming van achteruitgang. Bewoners die gelijk bleven, waren mensen die positieve emoties ervoeren en konden genieten.

Mevrouw Van der Meer (experimentele afdeling) was bij de begin- en eindmeting open en vriendelijk. Ze had vaak een glimlach op haar gezicht. Ze lachte vriendelijk naar mensen die contact met haar maakten. Ze was doorgaans in evenwicht.

Mevrouw Daalmeijer (experimentele afdeling) was typisch iemand die veel prettige emoties had, zowel bij begin- als eindmeting. Ze genoot van een gesprekje met een verzorgende, van aandacht in een kringetje mensen, van een knuffel, van rommelen op haar kamer, pianospelen of een advocaatje. Ze lachte veel.

Toch ging het hier niet alleen om stabiele opgewekte mensen. Er zaten ook 'moeilijke' mensen bij, die onrustig waren, maar die telkens weer in evenwicht kwamen met de hulp van verzorgenden. Cruciaal bleek dat ze naast hun onevenwichtigheid ook goede momenten hadden en konden genieten.

Meneer Van Driel (controleafdeling) kon erg genieten, lachen om grapjes en actief bezig zijn. Maar hij kon ook zeer vasthoudend zijn in het weg willen en was erg verontwaardigd dat de deur van de afdeling op slot zat. Hij snapte niet dat hij niet weg mocht, en nam af en toe een spurtje. De verzorgenden hadden veel geduld met hem, namen hem serieus. Hij deed graag huishoudelijk werk en daar was hij wel mee af te leiden. Er was geen verschil in zijn gedrag tussen begin- en eindmeting.

ACHTERUITGANG IN EMOTIONEEL EVENWICHT

Het kwam voor dat mensen die bij de beginmeting goed in evenwicht waren tijdens de eindmeting uit evenwicht waren. Ze waren snel geraakt, en niet gemakkelijk te helpen.

Mevrouw Pieterse (experimentele afdeling) vervulde bij de beginmeting de rol van verpleegster en genoot daarvan. Ze stelde haar medebewoners gerust. Ze trok op met mevrouw Van de Berg die ze als haar vriendin beschouwde. Ze kon enthousiast vertellen over wat ze meegemaakt had. Bij de eindmeting was ze minder betrokken op anderen, toonde geen bezorgdheid voor anderen, en ging niet meer om met mevrouw Van de Berg. Ze trok toen op met mevrouw Van der Leest, die roddelde over anderen en haar meetrok in haar negativisme. Mevrouw Pieterse was achterdochtig naar verzorgenden en medebewoners. Ze praatte over stelen en dieven. Ze trok zich terug als het haar te veel werd.

Mevrouw Marijnen (controleafdeling) was bij de beginmeting goed gestemd, actief en opgenomen in een vriendinnenclub. Bij de eindmeting was ze stiller en verdrietiger. Ze zei tegen de onderzoeker: 'Ik weet het niet meer (huilt)' Een andere bewoner zag dit, pakte haar hand en zegt: 'Och liefje, huil je? Wat is er dan? Kom maar hier'. Mevrouw Marijnen: 'Ik wil naar huis, maar ik weet niet hoe. Nu ben ik hier en ik weet niet of ik wel kan blijven en waar ik dan heen moet. Ik ben aan de kant geschoven. Niemand heeft me meer nodig. Vroeger deed ik alles zelf. Ik naaide alles en zorgde voor alles, nu hoef ik niks meer. Ik hoef ook niet meer. Ik heb er geen zin meer in. Mijn kinderen hebben het druk. Mijn ouders heb ik ook al een hele tijd niet gezien. Die redden zichzelf ook wel. Ik heb geen doel meer.'

KWANTITATIEVE TOETSING VAN DE VERSCHILLEN

Het verschil in verandering tussen de begin- en eindmeting in de experimentele en de controlegroep was statistisch significant (Mean rank Exp.: 27,41, Mean rank Contr.: 19,59; $U=174,5$, $p=0,02$), hetgeen betekent dat in de experimentele groep meer mensen evenwichtiger zijn geworden of evenwichtig zijn gebleven dan in de controlegroep (zie ook tabel 4.2). Wij gingen na of dit effect verklaard kon worden door alternatieve factoren dan de geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

Tabel 4.2: Percentage observaties in de verschillende standaard-zorgsituaties op de verschillende effectmaten bij de begin- en eindmeting in de experimentele (E) en controlegroep (C) bij de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht'

Adaptieve taak	Beginmeting		Eindmeting	
	E (n=23)	C (n=23)	E (n=23)	C (n=23)
<i>In evenwicht</i>	52,2%	73,9%	56,5%	52,2%
<i>Wankel evenwicht</i>	39,1%	30,4%	60,9%	26,1%
<i>Uit evenwicht</i>	39,1%	30,4%	34,8%	39,1%
<i>Onpeilbaar</i>	13,0%	13,0%	17,4%	21,7%
<i>Positieve emoties uiten:</i>				
Vaak	26,1%	17,4%	21,7%	17,4%
Regelmatig	43,5%	43,5%	43,5%	34,8%
Soms	4,3%	30,4%	17,4%	30,4%
Nooit	26,1%	8,7%	17,4%	17,4%

Na uitsluiting uit de berekeningen van twee bewoners van wie de omstandigheden veel waren veranderd tussen de begin- en eindmeting (de een had tijdens de eindmeting veel meer psychofarmaca ontvangen, de ander was tijdens de experimentele periode in een psychiatrisch ziekenhuis opgenomen geweest) was er nog steeds sprake van een statistisch significant verschil ($U=170$; $p=0,04$) tussen de groepen ten gunste van geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

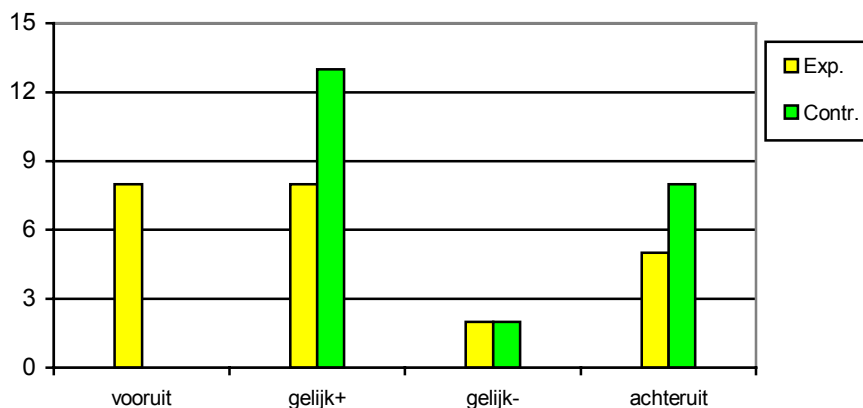
De uitkomsten van deze studie bevestigen daarmee de hypothese dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg gunstig uitwerkt op de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht'.

4.3.2 ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE MET HET PERSONEEL

In de analyse van deze adaptieve taak zijn de volgende standaard-zorgsituaties betrokken: wassen en aankleden, toiletgang, naar bed gaan, en eten en drinken voor zover daar hulp bij nodig was. De resultaten zijn weergegeven in figuur 4.2. Bij deze taak hanteerden wij als effectmaten: I: In evenwicht: gewenste autonomie en gewenste afhankelijkheid, II: soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht: ongewenste autonomie en ongewenste afhankelijkheid, III: Onpeilbaar, IV: De gerichtheid in de zorgrelatie: bewoners met een taakgerichte, een combinatie van taak- en relatiegerichte, en een relatiegerichte zorgrelatie.

Op individueel niveau waren tijdens de eindmeting in de experimentele groep acht ouderen (licht) vooruitgegaan en vijf mensen achteruit, tegenover respectievelijk geen en acht mensen in de controlegroep (zie fig. 4.2.).

Figuur 4.2: Aantal mensen dat al dan niet veranderde tussen begin- en eindmeting op de adaptieve taak 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie' in de experimentele (n=23) en de controlegroep (n=23)



*gelijk + = bij begin- en eindmeting een adequate zorgrelatie;
gelijk - = bij begin- en eindmeting een inadequate zorgrelatie.*

Waarin kwam de meerwaarde van geïntegreerde belevingsgerichte zorg tot uitdrukking, met andere woorden: waarin werd vooruitgang in de zorgrelatie zichtbaar? Ik geef hier voorbeelden van vooruitgang, gelijk blijven en achteruitgang.

VOORUITGANG IN HET ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE

Bewoners gingen vooruit op de volgende punten:

- van ongewenste naar gewenste afhankelijkheid;
- van ongewenste afhankelijkheid naar gewenste autonomie;
- van ongewenste autonomie naar gewenste afhankelijkheid;
- van taakgericht naar relatiegericht contact met verzorgenden.

Van ongewenste naar gewenste afhankelijkheid

De dementerende verzette zich bij de beginmeting tegen hulp, maar aan het eind van de experimentele periode accepteerde hij die hulp.

Meneer De Boer (experimentele afdeling) verzette zich bij de beginmeting tegen de verzorging. Hij werd dan uiteindelijk onder dwang (met twee verzorgenden) geholpen. Bij de eindmeting zei hij in eerste instantie nog steeds 'nee' als hem iets gevraagd werd, maar bij langer aandringen ging hij mee met de verzorgenden. Verzorgende: 'Wat wilt u drinken?' Meneer De Boer: 'Niets'. Verzorgende: 'Wilt u koffie?' Meneer de Boer: 'Nee.' Verzorgende: 'Wilt u thee?' Meneer De Boer: 'Nee.' Verzorgende: 'Een bakske koffie dan maar?' Meneer De Boer: 'Ja'. (..) Verzorgende: 'Moet u naar de wc?' Meneer De Boer: 'Nee.' Verzorgende: 'Moet u plassen?' Meneer De Boer: 'Nee'. 'Kom maar naar de wc. Kom

maar.' Hij pakte de uitgestoken hand van de verzorgende en ging mee. 's Avonds bij het naar bed gaan verzette hij zich bij de beginmeting bijna altijd. Bij de eindmeting het ging vaker zonder verzet ('was rustig en vriendelijk'). Ook werd zijn dochter wel ingeschakeld om te helpen bij het naar bed gaan en dan ging hij gewillig mee. Soms kwam het verzet nog wel voor. In de rapportage stond: 'ligt met kleren aan op bed, werd met twee verzorgenden geholpen.'

Mevrouw Van der Leest (experimentele afdeling) benadrukte bij de beginmeting dat ze alles zelf kon (terwijl dat niet zo was): 'Mij hoeft u niet te helpen, ik doe alles zelf' (..) 'Ik let hier wel even op hoor, dan kun jij vast naar huis gaan.' Daarbij was ze wel relatiegericht: 'Wat hebben jullie toch altijd een werk 's morgens hè. Het zou niets voor mij zijn. Je moet eindeloos geduld hebben'. Bij de eindmeting vroeg ze de verzorgende of die haar vlees wilde snijden: 'Dat kun jij allemaal veel beter dan ik.' Ze vond het nog wel moeilijk om geholpen te worden, maar zei dat openlijk tegen een verzorgende die bij haar stond toen ze zich aankleedde: 'Ik ben zo langzaam. Gaat u maar even weg, ik vind het zo vervelend als u moet wachten'.

De bewoonster wilde graag alles zelf doen, maar daar kwam ook bij dat ze de ander niet tot last wilde zijn. Ze toonde begrip voor de verzorgenden. Bij de eindmeting kon ze haar gevoel onder woorden brengen en accepteerde ze de hulp van verzorgenden.

Van ongewenste afhankelijkheid naar gewenste autonomie

Hier ging het om bewoners die bij de beginmeting liever zichzelf wilden verzorgen, maar geholpen werden door de verzorgenden. Ook vielen in deze categorie bewoners die wel aangaven wat ze wilden, maar hun zin niet kregen. Bij de eindmeting kregen de bewoners meer de kans om zelf iets te doen.

Een bewoonster was erg gesteld op haar autonomie. Bij de beginmeting kwamen de verzorgenden daaraan tegemoet. Dat was niet moeilijk, want ze verzorgde zich helemaal zelf. 's Avonds was ze ruim een uur bezig met uitkleden, haar kleding in de kast hangen en zich insmeren met crèmes. Bij de tussenmeting waren haar handelingen achteruitgegaan. Ze smeerde zich een keer in met tandpasta in plaats van met crème, wat lelijke irritatie tot gevolg had. De verzorgenden namen steeds meer de zorg van haar over. Maar omdat ze zo aan haar autonomie hechtte, ging dat niet gemakkelijk. Ze gaf duidelijk te kennen dat ze het niet prettig vond. Ze had moeite met de zorg die ze kreeg: ze was aan het veranderen van gewenste autonomie naar ongewenste afhankelijkheid. In de eindmeting zien we dat de autonomie, voorzover gewenst, meer wordt gerespecteerd door de verzorgenden.

Tussenmeting: Mevrouw Daalmeyer (experimentele afdeling): 'Daar wordt ik nou helemaal gek van hè, dat je het niet weet en dat die zusters je alles afpakken. Ze doen de deuren altijd op slot en dan kan ik niet bij de spullen.' De verzorgende negeerde de opmerking. Ze ging het gezicht van mevrouw wassen. 'Ik heb mijn gezicht al gewassen', zei mevrouw Daalmeyer. De verzorgende deed het over. Mevrouw Daalmeyer verbeterde haar op haar beurt door het nog eens extra na te drogen. 'Dat grote ding (incontinentiemateriaal) hoeft ik niet', protesteerde mevrouw zachtjes. Toen de verzorgende de panty pakte, zei mevrouw: 'Ik heb al gekeken of er nog gaatjes inzaten'. Toen mevrouw klaar was, zei de verzorgende: 'Gaat u maar vast naar de huiskamer. Ik ruim nog even uw kamer op'. 'O ja?', vroeg mevrouw Daalmeyer, 'heb je dan de sleutel, dat je het mij nog kunt laten zien?'

Bij de eindmeting hielden de verzorgenden meer rekening met haar behoefte aan autonomie. Ze overlegden met haar wie wat zou doen. Ze lieten haar in haar kast zelf de kleren uitzoeken. Ze lieten haar na de verzorging op haar kamer rommelen. Ze kon zelf bepalen wanneer ze naar de huiskamer kwam. 'Mag ik even je bed opmaken?', vroeg de verzorgende voordat ze het ging doen. Mevrouw Daalmeyer lachte en stemde toe. 'Denkt u dat u zichzelf kunt uitkleden?' vroeg een andere verzor-

gende. Mevrouw Daalmeyer: 'Ik denk het wel, ik doe het al jaren.' En een andere keer zei ze toen iemand vraagt of ze haar zou helpen: 'Ja doe dat maar, dat is wel nodig.'

Van ongewenste autonomie, naar gewenste afhankelijkheid

Bij ongewenste autonomie heeft een bewoner het gevoel dat ze te weinig hulp krijgt. Ze verwijt de verzorgenden dat ze niet voldoende voor haar zorgen, waardoor de bewoner de verzorgenden nog verder van zich verwijderd. Bij de omslag naar gewenste afhankelijkheid is de dementerende blij met de hulp van de verzorgenden.

Bij de beginmeting was mevrouw De Jong (experimentele afdeling) vaak verongelijkt en wat achterdochtig. Daardoor was ze niet populair bij de verzorgenden. Ze zat een keer 's avonds in de huiskamer te slapen en toen ze wakker werd, en merkte dat bijna iedereen naar bed was, zei ze boos: 'Waarom hebben jullie mij alleen laten zitten!' De verzorgende antwoordde: 'U bent toch niet alleen.' Mevrouw De Jong: 'Nee maar deze mensen ken ik niet. Ik vind het geen stijl dat ze me de hele avond alleen laten zitten.' (..) Verzorgende: 'Wilt u nu naar bed?' Mevrouw De Jong: 'Hoe laat is het?' Verzorgende: 'Het is bijna vijf voor tien'. Mevrouw De Jong: 'Echt waar? Houdt u me niet voor de gek?' Verzorgende: 'Nee hoor', terwijl ze haar horloge laat zien. Ze liepen samen in de richting van de slaapkamer. Mevrouw De Jong: 'In welke straat zijn we nu?' Verzorgende: 'U bent hier in het verpleeghuis.' Mevrouw De Jong: 'Ik snap niet dat ze zoiets niet vertellen. Heb ik alles bij me?' Verzorgende: 'Ja, in uw fietsmandje'. Mevrouw De Jong: 'Dat kunt u nu wel zeggen, maar moet ik dat geloven?' De verzorgende kreeg er genoeg van: 'Dan niet.'

Bij de eindmeting deed zich iets dergelijks voor. Mevrouw De Jong kwam van de wc en plotseling was iedereen uit de huiskamer verdwenen. Ze keek geschrokken en zei: 'Gaat iedereen nu weg?' Verzorgende: 'Ze gaan naar bed'. Mevrouw De Jong: 'En is er hier dan niemand meer? Nou dan ga ik mee, wat een geluk dat ik net kwam zeg, ik zat namelijk op de wc, zuster, stel dat ik daar nog gezeten had en dan terugkwam...' Verzorgende: 'Nou, kom maar gauw mee!' Mevrouw De Jong: 'Maar waar moet ik heen?' Verzorgende: 'Die kant op.' Mevrouw De Jong: 'Ja, het is iets van kamer 17 of zo...(dat klopt).

Van taakgericht naar relatiegericht contact

Zowel de bewoner als de verzorgende konden taakgericht (instrumenteel) zijn in het contact. De bewoner 'gebruikte' de verzorgende om de juiste hulp te krijgen. De manier waarop deed er niet toe. Vaak was er sprake van een commandeerderige toon. Dit kon veranderen in een relatiegericht contact. De bewoner kreeg dan oog voor de persoon van de verzorgende, maakte complimentjes, was geïnteresseerd in hem of haar, bedankte voor de hulp en was onderhoudend tijdens de verzorging.

Bij bewoners die vooruit gingen in het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie, sloten hulpvraag en hulpaanbod bij de eindmeting beter bij elkaar aan. De relatie tussen bewoner en verzorgende was beter geworden. De ouderen kregen meer kans kenbaar te maken welke zorg ze nodig hadden en op welke manier.

In de controlegroep ging niemand vooruit op deze taak.

GELIJK GEBLEVEN: BEWONERS MET EEN ADEQUATE ZORGRELATIE BIJ BEGIN- EN EINDMETING

Een aantal bewoners had bij begin- en eindmeting een adequate zorgrelatie met de verzorgenden en is dus gelijk gebleven. Een voorbeeld van gelijk gebleven gewenste autonomie bij een relatiegerichte bewoner.

Mevrouw Ganzewinkel (controleafdeling) zegt bij de beginmeting tegen de verzorgende: 'U bent mooi en lief. Ik heb graag mooie mensen om me heen.' De verzorgende helpt haar met douchen. Mevrouw kleedt zichzelf aan. Ze geeft zelf aan als ze hulp nodig heeft. Bij de eindmeting zegt de verzorgende: 'U moet een shawl om anders wordt uw man boos op ons dat we dat niet gedaan hebben.' Mevrouw: 'O dat hoeft niet hoor. Als ik geen shawl om wil, hoeft hij niet boos op jullie te worden. Dat maak ik zelf wel uit. Dat is niet jullie schuld. Ik leg het hem wel uit hoe het zit. Ik vind het heel lief dat u mij zo goed helpt en iedereen mag dat weten, het kan me niks schelen. Verzorgende: 'Eigenlijk moet u naar de kapper... Mevrouw Ganzewinkel: 'Nee dat wil mijn man niet.' Verzorgende: Zal ik het dan in een knoetje doen?' Mevrouw kijkt misprijzend. Verzorgende: 'We moeten het maar zo laten geloof ik.' Mevrouw Ganzewinkel: 'U bent een lieve zuster, u weet wat ik wil.'

ACHTERUITGANG: VAN GEWENSTE NAAR ONGEWENSTE AUTONOMIE

Achteruitgang zien wij bij bewoners die bij de beginmeting veel zelf doen, terwijl de verzorgende een oogje in het zeil houdt en af en toe een hint geeft. Bij de eindmeting komen ze er zelf niet meer uit, vragen het de verzorgende, maar die blijft een appel doen op hun autonomie.

Mevrouw Van Loon (controleafdeling) geeft bij de beginmeting duidelijk aan wat ze wil. De verzorgende volgt haar in wat ze doet. Haar tempo ligt lager dan dat van de verzorgende. Als de verzorgende te vlug gaat, zegt mevrouw daar wat van. Bij de tussenmeting krijgt mevrouw thee en sap. En beetje onstemd zegt ze: 'Hoe moet ik nou weten wat voor mij is? Neemt u alles maar mee. Ik kom er niet uit, ik raak helemaal in de war als ik al die kopjes voor me heb.' Bij de eindmeting wordt ze onzeker en angstig als de verzorgende wegloopt tijdens de verzorging. 'Waar is ze nou? Wat heb ik daar nou aan? Net was ze er nog...'

KWANTITATIEVE TOETSING VAN DE VERSCHILLEN

Wij toetsten op groepsniveau het verschil in verandering tussen de begin- en eindmeting. Dit was statistisch significant (Mean rank Exp. 27,22; Mean rank Contr. 19,78; U=179; p=0,02), wat betekent dat in de experimentele groep meer mensen vooruit waren gegaan of gelijk waren gebleven dan in de controlegroep (zie ook tabel 4.3).

Tabel 4.3: Percentage observaties in de verschillende standaard-zorgsituaties op de verschillende effectmaten bij de begin- en eindmeting in de experimentele (E) en controlegroep (C) bij de adaptieve taak 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie'

Adaptieve taak	Beginmeting		Eindmeting	
	E (n=23)	C (n=23)	E (n=23)	C (n=23)
<i>In Evenwicht</i>				
Gewenste afhankelijkheid	30,4%	30,4%	43,5%	26,1%
Gewenste autonomie	52,2%	82,6%	56,5%	60,9%
<i>Wankel, Uit evenwicht</i>				
Ongew. afhankelijkheid	34,8%	26,1%	43,5%	30,4%
Ongew. autonomie	21,7%	13,0%	26,1%	26,1%
<i>Gerichtheid in zorgrelatie</i>				
Relatiegericht	47,8%	43,5%	56,5%	43,5%
Taak- en relatiegericht	26,1%	43,5%	30,4%	43,5%
Taakgericht	26,1%	13,0%	13,0%	13,0%

Wij gingen na of dit effect verklaard kon worden door andere factoren dan de geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Bij twee bewoners kon dit niet worden uitgesloten (de een had meer psychofarmaca ontvangen, de ander was tijdens de experimentele periode in een psychiatrisch ziekenhuis opgenomen geweest). Na uitsluiting van deze bewoners uit de analyse was er nog steeds een verschil (($U=179$; $p=0,05$) ten gunste van de groep die geïntegreerde belevingsgerichte zorg had ontvangen.

Deze uitkomsten bevestigen de hypothese dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg vaker dan gangbare zorg de zorgrelatie verbetert. De experimentele groep toonde, in tegenstelling tot de controlegroep, een toename van gewenste autonomie en afhankelijkheid en van relatiegericht contact.

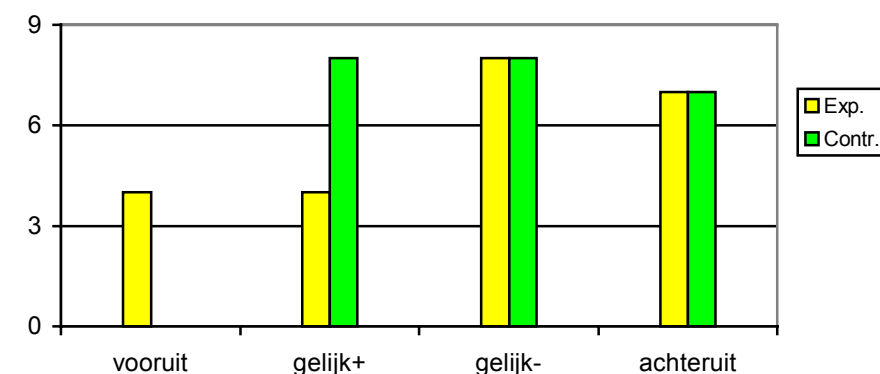
4.3.3 ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Voor de adaptieve taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties' observeerden wij naast standaard-zorgsituaties in de huiskamer (maaltijden, koffie- en theedrinken, activiteiten in de huiskamer) op de experimentele afdelingen de activiteiten in de belevingsgerichte groep en op de controleafdelingen een vergelijkbare groepsactiviteit, zoals Realiteitsoriëntatietraining (ROT).

De effectmaten van sociale relaties waren (zie 4.2.): I: In evenwicht: open staan voor elkaar; II: Soms Wankel evenwicht, soms Uit evenwicht: zich afzetten, zich terugtrekken; en III: Onpeilbaar: geen of heel weinig contacten met andere bewoners hebben.

In de experimentele groep gingen vier bewoners vooruit, in de controlegroep geen (fig. 4.3). In de controlegroep waren meer mensen dan in de experimentele groep gelijk gebleven. In beide groepen gingen evenveel mensen achteruit. Ik bespreek hierna enkele voorbeelden van bewoners die op deze taak vooruitgingen of gelijk bleven.

Figuur 4.3: Aantal mensen dat al dan niet veranderde tussen de begin- en eindmeting op de adaptieve taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties' in de experimentele ($n=23$) en de controlegroep



Gelijk + = bij begin- en eindmeting goede sociale contacten;

Gelijk - = bij begin- en eindmeting geen of slechte sociale contacten

VOORUITGANG IN SOCIALE RELATIES

Bij degenen die vooruitgingen zagen wij:

- een toename van sociale contacten
- een verandering van niet-sociaal gedrag naar sociaal gedrag.

Toename van contacten

Er waren bij de beginmeting bewoners die wel open stonden voor contacten, maar het zonder hulp niet goed voor elkaar kregen. Bij de eindmeting waren er meer mogelijkheden voor contact met anderen doordat bewoners in de huiskamer meer als een groep waren gaan leven.

Mevrouw van Delden (experimentele afdeling) liep bij de beginmeting vaak onrustig rond. Ze maakte uit zichzelf weinig contact met anderen. Het lukte wel als ze door een verzorgende bij het gezelschap betrokken werd. Ze genoot van gezellig samen zijn.

Bij de eindmeting was ze actiever in contacten. Ze beschouwde een medebewoner als haar vriend. Ze zaten 's avonds samen in een zitje op de gang. Toen hij, na een paar dagen ziek te zijn geweest, weer in de huiskamer kwam, begroette ze hem met: 'Hé, ben je daar weer!' en gaf hem een zoen. Ze praatte mee in gezelschap. Over een bewoner die slecht praatte zei ze: 'Je verstaat hem niet, hè. Je moet maar wat knikken.' Toen iemand erover klaagde dat ze alleen zou zijn met Kerst zei ze: 'Dan kom ik bij jou, hoor.'

Verandering naar sociaal gedrag

Bewoners die bij de beginmeting in zich zelf gekeerd waren en weinig contact met anderen hadden, waren in de eindmeting meer op anderen gericht, merkten op wat er om hen heen gebeurde, en reageerden daarop.

Mevrouw De Koning (experimentele afdeling) leeft bij de beginmeting teruggetrokken op de afdeling. Ze zit veel te slapen. Bij de eindmeting is ze actiever. Ze let veel op anderen. Is bezorgd voor anderen. Ze let op dat anderen krijgen wat ze nodig hebben. Ze vraagt bijvoorbeeld melk of soep voor hen aan de verzorgenden. Ze wijst andere bewoners erop dat ze met een stok moeten lopen: 'Hé, je stok, straks val je!' Ze probeert een huilende bewoner te troosten: 'Je moet niet huilen hoor, drink maar wat, drinken is goed voor je.' Het contact is niet zonder meer gezellig, meer gericht op zorg.

GELIJK GEBLEVEN: BIJ DE BEGIN- EN EINDMETING GOEDE SOCIALE RELATIES

Deze bewoners waren prettige, gemakkelijke mensen, die hielden van gezelligheid en van anderen om hen heen. Ze gedijden goed in een groep. Anderen waren op hen gesteld, ook het personeel.

Mevrouw Meyer (controleafdeling) is een typisch voorbeeld van iemand die stabiel blijft met goede sociale contacten. Ze was bij begin- en eindmeting doorgaans opgewekt, prettig gezelschap, nam het initiatief tot een gesprek, en maakte grapjes. Bij de eindmeting kreeg ze van een verzorgende tot taak een nieuwe bewoonster op te vangen. 'Kom maar lekker hier zitten hoor. Je moet niet huilen. Ik beur je wel op', zei ze.

Ook waren er bewoners die veel met andere bewoners optrokken of die een vriendin op een andere unit had. Ze zaten vaak bij elkaar, zochten elkaar op, praatten wat en aten regelmatig bij elkaar op de unit. Op een controleafdeling was een groepje van drie dames. Ze zaten bij begin- en eindmeting altijd bij elkaar, praatten veel samen, gingen samen naar de activiteiten, hielpen elkaar en hielden elkaar in evenwicht.

KWANTITATIEVE TOETSING VAN DE VERSCHILLEN

Bij toetsing van de resultaten op groepsniveau bleek het verschil in verandering tussen de begin- en eindmeting statistisch significant (Mean rank Exp. 26,22; Mean rank contr. 20,78; $U=202$, $p=0,05$), maar na uitsluiting van twee bewoners die bijzondere gebeurtenissen hadden meegemaakt was dit niet langer het geval ($U=192,5$; $p=0,08$).

Tabel 4.4: *Percentage observaties in de verschillende standaard-zorgsituaties op de verschillende effectmaten bij de begin- en eindmeting in de experimentele (E) en controlegroep (C) bij de adaptieve taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties'*

Adaptieve taak	Beginmeting		Eindmeting	
	E (n=23)	C (n=23)	E (n=23)	C (n=23)
Sociale relaties				
Open staan voor contact	43,5%	65,2%	47,8%	52,2%
Zich afzetten tegen	33,0%	19,0%	20,0%	27,5%
Geen of heel weinig contact met anderen	39,1%	17,3%	30,4%	17,4%

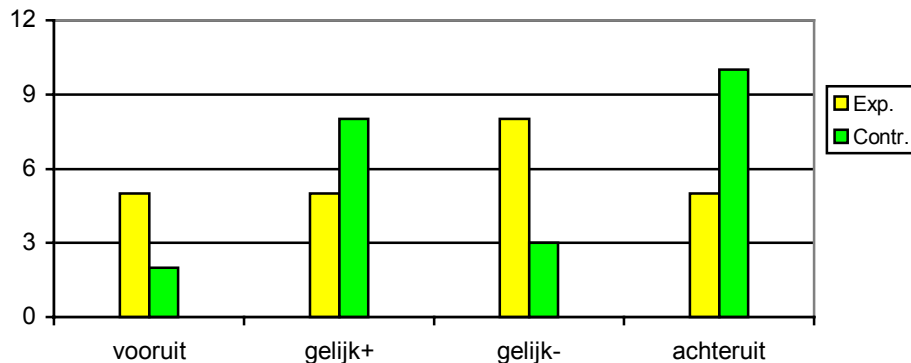
De hypothese dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg leidt tot een verbetering van sociale contacten tussen bewoners kon daarom niet zonder voorbehoud worden bevestigd. Er was wel sprake van een tendens in die richting (zie tabel 4.4.).

4.3.4 OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

In de analyse van de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' werden de volgende standaard-zorgsituaties betrokken: activiteiten in de huiskamer, de belevingsgerichte groep of (op de controleafdelingen) een vergelijkbare groepsactiviteit, maaltijden en koffiedrinken. De effectmaten zijn verdeeld in twee thema's: 'Iets om handen hebben' en 'Tot zijn recht komen'.

In de experimentele groep gingen op deze adaptieve taak meer mensen vooruit (5 tegen 2) op deze taak en minder achteruit (5 tegen 10) dan in de controlegroep (zie fig. 4.4). Maar er waren in de experimentele groep ook meer mensen die zowel bij de begin- als bij de eindmeting moeite hadden met het 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' dan in de controlegroep (8 tegen 3).

Figuur 4.4: Aantal mensen dat al dan niet veranderde tussen de begin- en eindmeting op de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' in de experimentele (n=23) en de controlegroep (n=23)



*gelijk + = bij begin- en eindmeting goed omgaan met verpleeghuisomgeving;
gelijk - = bij begin en eindmeting moeite met omgaan met verpleeghuisomgeving.*

VOORUITGANG IN OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

Wij zagen vooruitgang op de volgen de punten:

- bij het thema 'Iets om handen hebben': gericht met iets bezig zijn
- bij het thema 'Tot zijn recht komen': beter tot zijn recht komen binnen het collectief

Gericht met iets bezig zijn

Op een experimentele afdeling zagen wij hierin veranderingen. Bij de beginmeting was er weinig aanbod van activiteiten, en activiteiten die dementerenden op eigen initiatief ondernamen werden nogal eens afgekappt. Bij de eindmeting was er in één van de huiskamers een vaste dagstructuur ingevoerd. Bewoners konden zelf hun ontbijt maken, de tafels afruimen en afwassen en daarna samen met de verzorgende de krant lezen en koffiedrinken.

Mevrouw van Delden was bij de beginmeting onrustig, met name in het begin van de avond. Ze sprong van de hak op de tak en werd afgeleid door alles wat ze zag en hoorde. In haar enthousiasme om iets te doen, ging ze ook wel eens bedden afhalen. De strategie van verzorgenden was dat gedrag te stoppen. Ze werd 's avonds daarom als een van de eersten naar bed gebracht. Bij de eindmeting kreeg ze de hele dag door meer activiteiten aangeboden. Vooral tafels afnemen vond ze leuk en deed ze vol overgave. 's Avonds zat ze rustig in de huiskamer en ging niet meer vroeg naar bed. Over het huishoudelijk werk zei ze: 'Ik heb altijd hard gewerkt, ik doe het graag voor je'.

Beter tot zijn recht komen binnen het collectief

Een voorbeeld is mevrouw Van den Akker (experimentele afdeling). Mevrouw was ernstig afatisch, ze zat vastgebonden in een rolstoel die ze niet zelf kon rijden. Ze verbleef tijdens de beginmeting in een huiskamer met ernstig dementerenden die veel zaten te slapen. Zelf was ze vaak alert, wenkte naar voorbijgangers en plukte aan dingen in haar omgeving (die dan een eindje weggezet werden). Bij de eindmeting verbleef ze in een huiskamer die beter bij haar paste en nam ze deel aan de beleavingsgerichte groep. Ze reageerde op wat er in de huiskamer gebeurde. Ze groette bezoekers van medebewoners (herkent hen).

Bij de beginmeting werden haar beperkte mogelijkheden nog verder ingeperkt. Bij de eindmeting kan ze beter duidelijk maken wat ze bedoelt.

GELIJK GEBLEVEN: BEWONERS DIE IN BEGIN- EN EINDMETING GOED OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

Tot deze groep behoorden mensen die het naar hun zin hadden in het verpleeghuis. Ze voelden zich op hun gemak binnen het collectief, hielden van gezelligheid, deden mee met en genoten van de activiteiten, en kregen vaak bezoek. Een voorbeeld is mevrouw van der Valk (controleafdeling) die opmerkte: 'Ik woon niet meer thuis, ik woon in een verpleeghuis. Dat vind ik wel fijn hoor.'

Ook mensen die zich niet veel met anderen bezighielden maar toch hun draai gevonden hadden in het verpleeghuis hoorden tot deze groep. Ze hadden meestal een eigen plek en gingen hun eigen gang zonder zich veel van het collectief aan te trekken. Betekenissen die deze bewoners aan hun verblijf in het verpleeghuis gaven, waren: een tijdelijk verblijf: 'ze komen me weer halen', een vakantie, of een hotel.

Mevrouw van Doren (controleafdeling) had een eigen gezellig ingerichte kamer. Ze had een tafeltje voor zich alleen in de huiskamer en een eigen plekje op de gang. Ze breide om iets om handen te hebben en haalde het zelf weer uit. Ze had gezelschap van drie pluchen honden in plaats van de levende, die ze vroeger thuis had. Ze deed niet mee met activiteiten, vond dat te druk. Ze at vaak pas 's avonds om zeven uur, want vijf uur vond ze te vroeg. Bij de eindmeting was dat nog steeds zo.

ACHTERUITGANG IN OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

In de loop van de tijd kunnen activiteiten in het verpleeghuis een andere betekenis voor iemand krijgen, waardoor ze die met minder plezier doen. We zien bewoners dan achteruitgaan. Ik geef een voorbeeld.

Mevrouw Jacobs (controleafdeling) was iemand die zich vaak verveelde. Ze was boerin geweest en was vroeger altijd bezig. Verzorgenden betrokken haar daarom bij het huishoudelijk werk. Ze deed altijd wat haar gevraagd werd. Bij de beginmeting hielp ze op een morgen met bedden opmaken, aardappels schillen en tafeldekken. Bij de eindmeting deed ze het werk met minder animo. Ze zei nog wel 'ja' als haar iets gevraagd wordt, maar soms moest ze eerst naar de wc en ze ging al snel weer zitten ook als het werk nog niet af was. Ze zei ook vaker: 'Ik weet niet hoe het moet, ik ben een beetje dom'. Op een gegeven moment zei ze tegen de onderzoeker: 'Ze hebben me hier ingestopt en nou moet ik helpen. Maar ja, ze hebben het ook druk hè.' Ze dacht dat ze moest helpen omdat ze 'maar' een boerin was. Ze dacht dat ze nog helemaal goed was en alles nog kon (ze deed ook nog veel) en dus gemakkelijk thuis had kunnen blijven wonen.

De verzorgenden bleven haar zo veel mogelijk activiteiten aanbieden, betrekken bij huishoudelijk werk. Ze maakte niet duidelijk dat ze dat niet wilde, maar gaf wel duidelijk aan dat ze lol maken, gezelligheid, volksdansen erg leuk vond: 'Het is weer eens wat anders.' en 'ik weet niks meer, maar ik kan nog wel gekheid maken'. Verzorgenden gingen in op het nuttige, probeerden aan te sluiten op haar levensloop maar gingen niet in op haar beleving.

Mensen die bij de beginmeting een duidelijke rol hadden die aansloot bij hun levensloop, konden achteruitgaan wanneer de rol te belastend werd.

Zo dacht meneer van Dijk (controleafdeling) dat hij de directeur van het huis was. Hij had een speciaal hoekje in de huiskamer met stoel, tafel en dressoir van waaruit hij alles overzag en in de gaten hield. In de beginmeting was hij tevreden, vond het een mooie zaal. Hij ging nooit van de afdeling af, want hij moest de boel in de gaten houden. Hij las zijn krantje, rookte een sigaartje en dronk een borreltje. Alleen klaagde hij erover dat de mensen niet betaalden en dat baarde hem zorgen. Bij de tussen- en eindmeting werd dat steeds erger. Hij wilde de zaak overdoen aan de onderzoeker omdat het hem te veel werd. Hij ging steeds meer aandacht vragen en 'moeder' en 'zuster' roepen. Hij kreeg psychosomatische klachten: rugpijn en benauwdheid. Hij verloor duidelijk grip op het leven en vroeg om hulp en steun (hij wilde gemasseerd worden en wanneer hij tussen twee verzorgenden in liep, vond hij dat prettig). De verzorgenden bleven hem aanspreken op zijn verantwoordelijkheid en eisten bijna van hem dat hij zich flink hield. Ze boden hem de activiteiten aan die hij vroeger leuk vond: tv-kijken, de krant lezen, sport, financiën en kerkelijke zaken. Het interesseerde hem niet meer. Hij was duidelijk ongelukkig en sprak (met de onderzoeker) over diepe eenzaamheid.

KWANTITATIEVE TOETSING VAN DE VERSCHILLEN

Het verschil in verandering tussen de begin- en eindmeting bleek niet statistisch significant (Mean rank Exp. 24,98; Mean rank Contr. 22,02; $U=230,5$; $p=0,22$)(zie ook tabel 4.5).

Al met al kon de hypothese dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg leidt tot meer omhanden hebben (meer deelname aan activiteiten) en meer tot zijn recht komen statistisch niet worden bevestigd.

Tabel 4.5: Percentage observaties in de verschillende standaard-zorgsituaties op de verschillende effectmetingen bij de begin- en eindmeting in de experimentele (E) en controlegroep (C) bij de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving'.

Adaptieve taak	Beginmeting		Eindmeting	
Omgaan met Verpleeghuisomgeving	E (n=23)	C (n=23)	E (n=23)	C (n=23)
1. Iets om handen hebben				
<i>In evenwicht</i>				
Initiatief dementerende, verz. volgt	69,6%	69,6%	56,5%	43,5%
Initiatief verz., dementerende volgt	39,1%	91,3%	60,9%	78,3%
<i>Wankel, Uit evenwicht</i>				
Initiatief dementerende, verz. volgt niet	52,5%	13,0%	21,7%	4,3%
Initiatief verz., dementerende volgt niet	30,4%	39,1%	26,1%	56,5%
<i>Geen initiatief</i>				
Geen initiatief tot activiteit	56,5%	52,2%	69,9%	60,9%
2. Tot zijn recht komen				
<i>In evenwicht</i>				
Continuïteit levensloop	56,5%	56,5%	60,9%	39,1%
Individu verbonden met collectief	34,8%	30,4%	30,4%	26,1%
<i>Wankel, Uit evenwicht</i>				
Geen continuïteit levensloop	43,5%	43,5%	39,1%	60,9%
Individu los van collectief	47,8%	39,1%	47,8%	43,5%
Individu gaat op in collectief	17,4%	30,4%	21,7%	30,4%

4.4 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

EFFECT

Verloopt de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger als zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen in plaats van gangbare zorg?

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg had in deze studie een gunstig effect op het handhaven van een emotioneel evenwicht (beter uiten van gevoelens, emotioneel beter in evenwicht en meer positieve gevoelens) en het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie (verandering van ongewenste naar gewenste autonomie en afhankelijkheid). Ook vonden wij een positieve trend voor het aangaan van sociale contacten met medebewoners. Wij vonden dit effect ondanks het feit dat de experimentele groep bij de beginmeting gemiddeld een punt hoger scoorde op psychische invaliditeit dan de controlegroep en naar verhouding twee maal zoveel mensen met ernstige dementie telde.

In het kwantitatieve deel van de RCT werd eveneens een positief effect gevonden op het handhaven van een emotioneel evenwicht (effectsize 0.29, met name minder toename van angst) en op behoud van een positief zelfbeeld (effectsize 0.63) alleen bij begeleidings- en licht verzorgingsbehoevende bewoners (Finnema, 2000). Ook in ander onderzoek naar vormen van belevingsgerichte zorg zijn gematigd positieve resultaten gevonden. In onderzoek van Toseland et al. (1997) rapporteerden de verzorgenden minder fysiek en verbaal agressief gedrag bij bewoners die deelnamen aan belevingsgerichte groepsbijeenkomsten, maar dit werd niet bevestigd door observaties van onderzoekers. McCallion et al. (1999) vonden een statistisch significante afname van agressie, dwalen en depressie bij bewoners na invoering van een programma ter verbetering van communicatieve vaardigheden voor verzorgenden.

In een ander Nederlands onderzoek werd geen effect gevonden van belevingsgerichte zorg op deelnemers aan de dagverzorging van verzorgingshuizen met geheugenstoornissen en gedragsproblemen (Schrijnemaekers et al., 2002a). Dit kan mogelijk verklaard worden doordat de onderzoekers bij de eindmeting ook geen verschil in aanpak tussen de experimentele en controleafdelingen vonden (Schrijnemaekers et al., 2002b) wat er wellicht op wijst dat de interventie niet goed was uitgevoerd. In hoofdstuk 5 en 6 zullen wij bezien in hoeverre dat in ons onderzoek wel het geval was.

De door ons gevonden resultaten zijn gedeeltelijk maar niet volledig overtuigend voor het bewijs dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg werkt. Het onderzoek naar de effectiviteit van psychosociale zorginterventies bij dementie staat nog in de kinderschoenen, er is weinig bekend over de grootte van het effect en de tijd dat het effect stand houdt. Ook zijn er blijvende belemmeringen voor het aantonen van het effect van interventies, zoals de extreem kwetsbare onderzoekspopulatie (veel uitval), de grote variatie in het optreden van gedragsproblemen bij mensen met dementie en de voor dit type onderzoek vereiste medewerking van verzorgenden (Cohen-Mansfield, 2001). Met ons onderzoek hebben wij een bijdrage geleverd aan de kennis over de effectiviteit van psychosociale zorginterventies bij mensen met dementie in verpleeghuizen.

REFLECTIE OP DE METHODE

In dit onderzoek zijn de effectmaten aan de hand van de beginmeting ontwikkeld, en in de eindmeting getoetst. Eleganter was geweest om in een voorstudie de effectmaten te ontwikkelen en in begin- en eindmeting gericht daarop te observeren en te scoren. De tijd ontbrak ons daarvoor en het onderzoek zou daardoor nog kostbaarder geworden zijn. Echter nu we observeerbare effectmaten en categorieën hebben geconstrueerd, is het goed mogelijk om in de nabije toekomst een meetinstrument te ontwikkelen dat in komend effectonderzoek gebruikt kan worden.

Een probleem bij de observaties was zoveel mogelijk koppels van geselecteerde bewoners en geselecteerde verzorgenden te observeren. Omdat de verzorgenden niet mochten weten welke bewoners geselecteerd waren, konden wij geen duidelijke voorkeur uitspreken voor te observeren geselecteerde bewoners. Het aantal geobserveerde standaard-zorgsituaties was echter groot. Hierdoor hebben wij gevarieerd materiaal kunnen verzamelen, en bewoners en verzorgenden in verschillende situaties en rollen kunnen observeren.

In een volgend onderzoek zou meer moeite gedaan moeten worden om koppels van bewoners en verzorgenden in alle metingen gelijk te houden. De consequentie hiervan zal wel zijn dat er meer uitval optreedt.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

De resultaten van dit onderzoek rechtvaardigen uitgebreidere toepassing van geïntegreerde belevingsgerichte zorg in de praktijk. Bij bewoners is een beter emotioneel evenwicht te bereiken en de zorgrelatie is beter te maken dan hij nu is. Enige voorzichtigheid is geboden omdat in andere studies op deze punten in wisselende mate effect is gevonden. Onderzoek onder subgroepen van mensen met dementie met specifieke gedragsproblemen zullen mogelijk meer licht op deze zaak kunnen werpen. Tevens lijkt aanbevelenswaardig veel aandacht te besteden aan de implementatie en uitvoering van de interventie. In de volgende hoofdstukken gaan wij hierop nader in.

OP ZOEK NAAR KENMERKEN VAN BELEVINGSGERICHT ZORGEN VOOR MENSEN MET DEMENTIE IN HET VERPLEEGHUIS: ATTITUDE EN VAARDIGHEDEN



5.1 INLEIDING

Zoals ik in hoofdstuk 1 heb beschreven komt belevingsgerichte zorg voort uit kritiek op de tot voor kort gangbare manier van zorgen voor mensen met dementie. De nadruk in de traditionele zorg zou te veel liggen op het somatische in plaats van op het persoonlijke (Warners, 1998).

In belevingsgerichte zorg ligt het accent op respect voor de waardigheid van de persoon met dementie en diens beleving van de werkelijkheid. Het zoeken naar mogelijkheden om invoelend te communiceren met dementerenden vormt de kern van de benadering. Mensen met dementie worden beschouwd als individuen met een eigen geschiedenis, en met eigen wensen en behoeften (Woods, 1995). Belevingsgerichte zorg vraagt om een persoonsgerichte attitude van verzorgenden en om bijzondere vaardigheden. Deze uitgangspunten zijn nog erg algemeen geformuleerd en bovendien niet gerelateerd aan het adaptatie-coping model.

In dit hoofdstuk ga ik op zoek naar observeerbare kenmerken van (meer en minder) belevingsgericht verzorgen op acht psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Doel is om in het effectonderzoek te kunnen bepalen of verzorgenden zich meer belevingsgericht gaan opstellen en gedragen na het volgen van cursus en 'training on the job' (hoofdstuk 6). Vier van de in het adaptatie-copingmodel voor mensen met dementie genoemde adaptieve taken (Dröes, 1991) vormden het theoretisch kader van deze studie.

De vraagstelling luidde:

Hoe ondersteunen verzorgenden bewoners met dementie bij hun adaptatie aan en coping met vier adaptieve taken, te weten: 1. het handhaven van een emotioneel evenwicht, 2. het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie, 3. het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en 4. het omgaan met de verpleeghuisomgeving?

Wij richtten ons enerzijds op attitude en anderzijds op beroepsmatige vaardigheden, met als bijzondere vraag: welke uitingen daarvan duiden op belevingsgericht werken?

Onder attitude versta ik: algemene houding tegenover bewoners. Omdat het om een algemene houding gaat, volg ik hier niet de afzonderlijke adaptieve taken uit het adaptatie-coping model. Met beroepsmatige vaardigheden wordt hier bedoeld: bekwaamheid in de omgang met specifieke problemen die zich in de zorg aan mensen met dementie voordoen.

5.2 METHODE

ONDERZOEKSOPZET

Wij voerden participerende observatie uit op acht psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen, gedurende negen dagen per afdeling in een tijdsbestek van drie weken (totaal 72 dagen). Wij observeerden de interactie tussen bewoners en verzorgenden tijdens zes zogenoemde standaardsituaties in de zorg: opstaan, naar bed gaan, maaltijden, koffie drinken, activiteiten in de huiskamer, en groepsactiviteiten. De nadruk lag op de manier waarop verzorgenden bewoners ondersteunden bij elk van de vier genoemde adaptieve taken. De participerende observatie werd uitgevoerd door een team van twee onderzoekers en een stagiaire (zie hoofdstuk 2 en 3 voor een uitgebreide beschrijving van de methode van gegevensverzameling, de procedure en de controlemaatregelen).

SETTING EN ONDERZOEKSPOPULATIE

De selectie van de acht verpleeghuisafdelingen en de tachtig bewoners uit dit onderzoek is beschreven in hoofdstuk 3. Voorwaarde voor deelname van verzorgenden aan het onderzoek was een dienstverband van minimaal 60%. Met het oog op het effectonderzoek vond matching tussen verzorgenden van de experimentele en controleafdelingen plaats op basis van leeftijd, opleiding en werkervaring in de psychogeriatric. Verzorgenden die gematcht konden worden werden gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. De steekproef van verzorgenden telde vijftig personen.

Kenmerken van de afdelingen

Voor een beeld van de gang van zaken op de verschillende afdelingen geef ik in tabel 5.1 een overzicht van het type bewoners op de afdeling, de organisatie van de zorg, de samenstelling van het personeel en de eigen ruimtes voor het personeel.

Tabel 5.1 Kenmerken van de geselecteerde afdelingen bij het begin van het onderzoek

	Aantal en type bewoners	Organisatie van de afdeling/unit/teams	Samenstelling team	Ruimte voor verzorgenden
A Exp.	34 begeleidings-, verzorgings-, en verplegingsbehoevend	1 afdeling zonder units 2 teams zonder teamleiders verzorging: bewoners verdeeld over twee teams overdag: bewoners verdeeld over drie huiskamers	Afdelingshoofd: 1, (vacature voor coördinerende verpleegkundige) Teamleiders: geen Activiteitenbegeleidster: afwezig bij beginmeting Gastvrouw: 1 Keukenassistent: geen Vrijwilligers: geen	Kantoor afdelingshoofd Kantoortje voor coördinerend verpleeg- kundige. Overleg: tafel op de gang voor personeel Pauze: in de bezoekersruimte van de afdeling
B Exp.	18 begeleidings- en licht verzor- gingsbehoevend	1 unit (van twee) verzorging: bewoners verdeeld over drie groepjes overdag: bewoners verdeeld over twee huiskamers	Afdelingshoofd: voor twee units Teamleider: meewerkend Activiteitenbegeleidster: 1 Keukenassistent: geen Vrijwilligers: 1	Kantoortje teamleider Overleg: kantoortje Koffiepauze: bij de bewoners Lunchpauze: buiten de afdeling
C Exp.	20 begeleidings- en verzorgings- behoevend	1 unit (van twee) verzorging: per dag toebedeeld overdag: 1 huiskamer	Afdelingshoofd: voor twee units Teamleider: meewerkend Activiteitenbegeleidster: 1 Keukenassistent: 1 Vrijwilligers: geen	Kantoor afdelingshoofd Overleg: aparte ruimte Pauze: vaak in de huiskamer
D Exp.	13 verzorgingsbehoevend	1 unit (van drie) verzorging: verdeling per dag overdag: 1 huiskamer	Afdelingshoofd: voor drie units Activiteitenbegeleidster: 1 Keukenassistent: geen Vrijwilligster: 1	Kantoor afdelingshoofd Overleg: aparte ruimte Pauze: in de huiskamer
E Contr.	36 begeleidings-, verzorgings- en verplegingsbehoevend	1 afdeling met 2 units/teams verzorging: bewoners verdeeld per team overdag: 1 huiskamer per unit	Afdelingshoofd: twee units Teamleiders: geen Activiteitenbegeleidster: vacature bij beginmeting Keukenassistent: geen Vrijwilligers: geen	Kantoor afdelingshoofd Overleg: kantoor afdelingshoofd Pauze: in het restaurant
F Contr.	16 begeleidings- en licht verzor- gingsbehoevend	1 unit (van twee) verzorging: bewoners verdeeld per dag overdag: 1 huiskamer	Afdelingshoofd: 2 units Teamleider: meewerkend Activiteitenbegeleidster: 1 Keukenassistent: geen Vrijwilligers: verschillende	kantoortje voor verzorgenden. koffie- en theepauzes in de huiskamer lunch in personeelsrestaurant
G Contr.	16 begeleidingsbehoevend	1 unit (van twee) verzorging: bewoners verdeeld in twee groepjes per dag overdag: 1 huiskamer	Afdelingshoofd: coördinerend Teamleiders: 2 niet-meewerkend Activiteitenbegeleidster: 1 Vrijwilligers: veel Keuken/huishoudassistent: 1	Kantoor: teamleiders Overleg: aparte ruimte Pauze: in het restaurant
H Contr.	12 verzorgingsbehoevend	1 unit (van drie) verzorging: bewoners verdeeld per dag overdag: 1 huiskamer	Afdelingshoofd: geen Teamleiders: 2 niet meewerkend Activiteitenbegeleidster: 1 Keukenassistent: 1 Vrijwilligers: enkele	Kantoor met computers voor verzorgen- den en teamleiders Overleg: kantoor Koffiepauze: aparte ruimte Lunchpauze: restaurant

Exp. =Experimentele afdeling

Contr. =Controleafdeling

ANALYSE

De observaties werden zo gedetailleerd mogelijk genoteerd en besproken, gecorrigeerd en aangevuld in het team van onderzoekers (zie hoofdstuk 3). Vervolgens werden de teksten ingevoerd in het programma Winmax, een hulpmiddel bij kwalitatieve analyse (Kuckartz, 1996). Met dit programma kenden wij trefwoorden toe aan tekstfragmenten. De hoofdtrefwoorden waren vooraf geformuleerd, gerelateerd aan de vraagstelling en het theoretisch kader. Er werd onderscheid gemaakt tussen attitude en beroepsmatige vaardigheden. De hoofdtrefwoorden waren:

A. Attitude:

- algemene houding van een verzorgende bij bejegening van bewoners, instelling, uitstraling;

B. Beroepsmatige vaardigheden:

- communicatieve vaardigheden: contact maken (verbaal, non-verbaal), reageren op wat bewoner doet of zegt (verbaal, non-verbaal);
- ondersteunen bij handhaven van een emotioneel evenwicht: omgaan met verdriet, angst, boosheid en achterdocht, en prettige emoties stimuleren;
- ondersteunen bij ontwikkelen van een adequate zorgrelatie: hulp bieden;
- ondersteunen bij ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties: bewoners bij elkaar betrekken, regelen van het sociale verkeer;
- ondersteunen bij omgaan met de verpleeghuisomgeving: bewoners bij activiteiten betrekken, bewoners bij huishouding betrekken, sfeer maken.

In de loop van de analyse werden deze trefwoorden verbijzonderd op basis van de teksten. Zo werd 'hulp bieden' gespecificeerd als: zorg aankondigen, aanwijzingen geven, aansporen, (niet) ingaan op wensen, (geen) keuzes bieden, handelingen overdoen en zorg overnemen. Tekstfragmenten met eenzelfde (hoofd)trefwoord werden vervolgens met elkaar vergeleken om te zoeken naar overeenkomsten en verschillen. Op basis daarvan stelden wij categorieën van attitudes en vaardigheden op die leken te passen op de tekstfragmenten onder een bepaald trefwoord, bijvoorbeeld bij attitude: afstandelijk en betrokken. Door te zoeken naar tegenpolen en uitzonderingsgevallen konden wij de geconstrueerde categorieën nuanceren en onderverdelen in subcategorieën; gericht op het werk (bijvoorbeeld objectiverend, vriendelijk maar normerend), gericht op de relatie of sfeer, gericht op de persoon. Door lezen en herlezen van de teksten en door met elkaar te discussiëren gingen wij na of de categorieën werkelijk op de gegevens pasten en construeerden wij de definitieve categorieën.

5.3 BEVINDINGEN

Ik beschrijf de bevindingen aan de hand van de begrippen attitude en beroepsmatige vaardigheden. Bij de beschrijving van de beroepsmatige vaardigheden is onderscheiden welke ondersteuning verzorgenden bewoners boden bij de vier adaptieve taken waar het onder-

zoek zich op richtte (zie hoofdstuk 3). De dagelijkse gang van zaken vormt het onderwerp van de beschrijving. Dat betekent dat naast vaardigheden in ondersteuning ook gevallen voorkomen waarin verzorgenden bewoners juist niet ondersteunden. Wij onderscheidden:

1. ondersteunend gedrag met kenmerken van belevingsgerichte zorg;
2. niet-belevingsgericht ondersteunend gedrag;
3. niet-ondersteunend gedrag.

Nogmaals: alle observaties in dit hoofdstuk stammen van vóór het moment waarop de interventie werd doorgevoerd.

5.3.1 ATTITUDE

De analyse van de gegevens bracht ons tot een indeling van verschillende attitudes van verzorgenden op een continuüm van persoonsgericht, via relatiegericht naar taakgericht (tabel 5.1). 'Continuüm' moet hier zo begrepen worden: de uitersten zijn categorie I en IV. Categorie III 'gericht op taak' staat dicht bij I (persoonsgericht = met kenmerken van belevingsgerichte zorg) dan categorie IV. Categorieën 2.1 en 2.2 moeten niet in volgorde op een continuüm worden gezien: zij betreffen allebei verzorgenden met een instelling en vaardigheden die deels sporen met belevingsgerichte zorg, maar niet volledig. Ik beschrijf hieronder de vijf varianten.

Tabel 5.1: *Attitudes van verzorgenden tijdens de beginmeting*

I	Persoonsgericht: persoonlijk, sensitief, aandacht voor levensloop
II	Relatiegericht:
	2.1 Gezellig, sfeermakend, vrolijk
	2.2 Warm, non-verbaal, liefdevol
III	Taakgericht: op tijd, netjes, vriendelijk
IV	Afstandelijk: routineus, objectiverend

CATEGORIE I. PERSOONSGERICHT: PERSOONLIJK, SENSITIEF, MET AANDACHT VOOR LEVENSLOOP

Deze verzorgenden waren niet alleen vriendelijk vanuit zichzelf. Zij stonden vooral ook open voor wat de bewoner zei of deed en reageerden daarop. Zij namen daar de tijd voor. Zij pasten zich aan bij wat de bewoner aangaf. Een voorbeeld.

Mevrouw de Vries zit omgekeerd op bed met een kussen in haar rug. De verzorgende gaat bij haar op bed zitten en vraagt wat er is. Mevrouw de Vries doet haar hand voor haar ogen, snikt en zegt op huilende toon: 'Het is hier wel goed, maar ze hebben me hier ingestopt, maar ik hoor hier niet. Ik deed thuis nog alles zelf en hier zit ik tussen die gekken.' 'Och,' zegt de verzorgende en pakt haar hand en streelt erover. 'Ja maar u kon niet meer zo goed voor u zelf zorgen', zegt de verzorgende. Mevrouw zegt nu op boze toon: 'Ik kan best voor mezelf zorgen en eten koken.' 'Kom maar lekker naar de huiskamer' zegt de verzorgende. Mevrouw de Vries begint nog harder te huilen. 'Ja maar u werd een beetje vergeetachtig.' Mevrouw kijkt verontwaardigd op en zegt: 'Ik was niet vergeetachtig, je wordt hier vergeetachtig! Ik woonde daar goed, ik had een eigen kamer.' 'U woonde bij Ria, hè,' zegt de verzorgende. 'Ja dat was een lieve meid, altijd al geweest van jongs af aan', zegt mevrouw de Vries weer wat rustiger. 'En Janneke?' vraagt de verzorgende. 'Ja die ook', zegt mevrouw de Vries. 'En Hans?' 'Dat is een hele lieve jongen.' 'Ik heb dit nog nooit gezegd', zegt mevrouw de Vries, 'maar het

wordt me nu echt teveel, ik ga er nu echt wat van zeggen.' 'U bent nu hier en wij zorgen nu voor u.' 'Ja dat weet ik wel en jullie zijn wel goed voor me.' 'Kom, wou je even naar buiten, dan gaan we naar het konijntje kijken, dat doe je toch altijd zo graag? Hier alleen zitten is ook niks, daar word je nog verdrietiger van.' Haar toon is erg zacht en vriendelijk. Mevrouw de Vries pakt haar zakdoek, snuit haar neus en poetst haar tranen weg. 'Kan je het nog zien?' vraagt ze. 'Nee hoor.' De verzorgende slaat een arm om haar heen en samen lopen ze naar buiten.

CATEGORIE II. RELATIEGERICHT

2.1 Relatiegericht: gezellig, sfeermakend en vrolijk

Deze verzorgenden probeerden een prettige sfeer te creëren door grapjes te maken of een praatje dat aansloot bij de interesse van de bewoner. Onderwijl voerden zij de taak uit. Een voorbeeld.

De verzorgende gaat naar mevrouw Haak. 'Zo, ik kom je helpen. Is dat goed?' vraagt ze. 'Dat is goed', zegt mevrouw Haak lachend. (Ze lacht altijd bij alles wat ze zegt.) 'En deze mevrouw komt kijken' zegt de verzorgende op de onderzoeker wijzend. 'O goed', lacht mevrouw. De verzorgende helpt haar op bed met van onderen wassen. en doet haar onderbroek, kousen en schoenen vast aan. Ze maakt een praatje over de zussen van mevrouw Haak en vraagt wie de oudste is. 'Ik geloof ik, maar ik weet het allemaal niet meer', lacht mevrouw Haak. Van boven wassen gebeurt op de rand van het bed. Mevrouw krijgt de washand en de verzorgende doet het zo'n beetje over. Het aankleden gaat met hulp. Het hemd is erg strak. 'Ik moet een nieuw vragen aan mijn moeder', zegt mevrouw Haak. 'Jaja, aan je moeder', zegt de verzorgende, 'die zal wel zeggen, dat kan ze zelf wel kopen.' 'Jaja' lacht mevrouw Haak. De jurk aantrekken lukt niet omdat de linkerarm erg stijf is. 'Die moet eerst', instrueert de verzorgende en doet het opnieuw. 'Hoe komt die zo stijf? .. ik weet het niet, ik ben zeker op het ijs gevallen, lacht 'mevrouw Haak. 'Jaja, ik kwam je laatst nog tegen op het ijs', lacht de verzorgende nu. Ze lachen samen heel hard. 'Je bent 89!', roept de verzorgende uit. 'O?' zegt mevrouw Haak, 'dat weet ik allemaal niet meer', en ze lacht weer. Ze krijgt een kam om het haar te kammen. De verzorgende zoekt naar een luchtje, maar dat heeft mevrouw niet. 'Ik zocht naar parfum maar dat heb je niet'. 'Nee' lacht mevrouw. 'Kom maar, dan gaan we naar de huiskamer, dan krijg je een kop koffie.' zegt de verzorgende.

2.2 Relatiegericht: warm, non-verbaal en liefdevol

Verzorgenden met deze attitude trokken de aandacht van de bewoner voordat ze iets gingen doen. Ze kwamen dichtbij en maakten ook non-verbaal contact. Ze zeiden iets aardigs tegen bewoners. Vaak gaven ze hen een zoen als ze klaar waren. Ze praatten met een zachte stem.

De verzorgende gaat koffie delen. Ze loopt naar mevrouw De Jager toe. Ze gaat dicht bij haar zitten en raakt haar aan. 'En hoe is het met u?', vraagt ze. 'Goed', zegt mevrouw, 'heel goed'. 'Wat zit je haar mooi, vrouwke' complimenteert de verzorgende. 'Ja hè, dat zeggen ze allemaal' antwoordt mevrouw De Jager. Verder is het niet te verstaan wat ze zegt. De verzorgende geeft haar een kopje koffie. Ook bij meneer De Wit gaat ze even zitten. Hij pakt haar handen en glimlacht naar haar. 'O, wat hebt u een koude handen' zegt de verzorgende. 'Ja', zegt hij. 'Heeft u zin in een kopje koffie?' vraagt ze. 'Koffie!' antwoordt hij. 'Ja, zegt ze, 'dit is een kopje koffie en het is helemaal voor u'. 'Je bent een lieverd' is zijn antwoord. Dan loopt ze naar mevrouw De Groot en vraagt of die koffie wil. 'Nee' zegt ze, 'maar zuster, ik ben hier nieuw en ik ken helemaal niemand'. 'Kent u helemaal niemand? Maar u kent mij toch wel. Ik heb u wel eens geholpen met de verzorging, het aankleden en zo', probeert de verzorgende. Ze slaat een arm om mevrouw heen en buigt zich dicht over haar, zodat mevrouw, die in een rolstoel zit, haar gezicht goed kan zien. 'Ja, uw stem ken ik wel. U heeft zo'n mooie lieve zachte stem.' 'Nou dat is aardig van u', zegt de verzorgende. Mevrouw De Groot lacht.

CATEGORIE III. TAAKGERICHT: OP TIJD, NETJES EN VRIENDELIJK

Verzorgenden met deze attitude wilden bewoners op tijd helpen, en ervoor zorgen dat ze er schoon en goedverzorgd uitzagen. Ze gaven steeds aan wat er ging gebeuren en vroegen of de taak goed verricht was. Ze betrokken de bewoner bij de handeling, door hem of haar gedeelten zelf te laten verrichten, maar hun tempo lag doorgaans hoger dan dat van de bewoner, zodat dat voor de bewoner moeilijk was. Ze waren vriendelijk en beleefd, maar besteedden geen aandacht aan sfeer. Ze gingen niet of nauwelijks in op wat een bewoner zelf aangaf en spraken de bewoners niet persoonlijk aan. De communicatie bleef doorgaans beperkt tot de te verrichten taak. Een voorbeeld:

De verzorgende gaat meneer Maas wassen. 'Meneer Maas, goede morgen, wilt u opstaan?' 'Jaaaa', kreunt meneer Maas. Dit is zijn gewone praattoon. 'Ik ga even water halen. hè'. 'Jaaaa, niet te koud!' roept meneer Maas. Hij ligt plat op de rug in bed. 'Even het bed omhoog. hè'. Het bed schudt hevig bij het oppompen. 'Even uitkleden, hè'. 'Jaaaa.' De verzorgende doet hem de pyjamas en het netbroekje uit, maar laat het incontinentiemateriaal nog zitten. Ze geeft hem een washandje. 'Was uw gezicht maar'. Meneer begint hevig te boenen en in de ogen te wrijven met het washandje. De verzorgende. 'Ik was de voorkant, hè.' Ze controleert of de ogen goed schoon zijn en laat hem links nog wat wegpoetsen. Dan geeft ze hem de handdoek om gezicht, armen en buik af te drogen. Hij ligt daarbij nog steeds plat op de rug. Ze zegt: 'Even de voeten wassen'. 'Voorzichtig!' roept hij verschrikt. 'Ja, ik weet het', zegt ze. Ze doet het voorzichtig. Hij vertrekt zijn gezicht en houdt op met afdrogen. 'Koud!' roept hij. Ze trekt hem een hemd aan. Dan haalt ze het incontinentiemateriaal weg en wast hem van onderen. Ze kijkt goed of alles schoon is. Hij sluit de ogen. 'Even draaien, houdt u maar vast aan het hek. Even de achterkant wassen, hè'. 'Jaaaa.' Ze wast met een geweldige handigheid. Ze praat steeds heel dicht bij zijn gezicht, omdat hij erg doof is. Met omhoog gaan trekt ze zijn lichaam steeds dicht naar zich toe. Hij pakt haar ook steeds beet. Ze kleedt hem verder aan. Steeds noemt ze de naam van het kledingstuk. Hij reageert vaak met een soort kreet, soms reageert hij niet. Dan zegt ze: 'Nu gaan we in de stoel zitten'. 'Als dat lukt', schampert hij. Ze zegt: 'Ja dat doen wij bijna iedere dag samen, dat kunnen wij goed'. Ze zwaait hem op de rand van het bed, pakt hem onder zijn armen door om zijn middel en zegt dat hij haar ook om haar middel moet pakken. Met een zwaai zit hij in zijn stoel. 'Zo goed?' vraagt ze. Ze zet zijn voeten op het voetenplankje, kantelt de stoel wat naar achteren en trekt hem onder zijn armen omhoog. Hij opent zijn ogen en kijkt helder rond. Het lijkt of hij nu pas wakker is. Ze zet hem voor de spiegel en geeft hem het scheerapparaat. 'Zo even scheren, hè.' Het apparaat staat al aan, maar hij probeert het aan te zetten. 'Het staat al aan!' roept de verzorgende. 'Is het goed?' vraagt ze na een tijdje. 'Nog even een beetje nalopen'. zegt ze, 'Zo goed?' 'Ja' antwoordt hij. Ze geeft hem een kam. Hij kamt. Zij doet het over. 'Zo goed?' vraagt ze steeds. Hij antwoordt soms wel en soms niet. Ze geeft hem zijn tanden. Ze rolt hem naar de huiskamer, waar al drie dames zitten te wachten op het ontbijt. Er zijn nog geen andere verzorgenden en er is geen koffie of thee. Dan gaat ze snel alles opruimen.

CATEGORIE IV. AFSTANDELIJK: OBJECTIVEREND, ROUTINEUS

De aandacht van deze verzorgenden was voornamelijk gericht op het volgens een vast stramien uitvoeren van de taak (routineus). Zij gingen nauwelijks in op wat bewoners zeiden, negeerden hun protesten, maakten geen persoonlijk contact en praatten over de bewoners heen (objectiverend). Vragen of wensen van bewoners interpreteerden ze als moeilijk of lastig gedrag. Ze hielden bewoners verantwoordelijk voor hun doen en laten, ook voor dingen die ze vanwege hun dementie niet goed wisten of konden. Twee voorbeelden:

De verzorgende rijdt mevrouw Ot naar de slaapzaal. 'Ja hier ben ik vaker geweest', zegt deze blij als ze de vier dames in bed ziet liggen. Er brandt een fel licht in de kamer. De verzorgende trekt trui en bloes van mevrouw Ot uit en pakt haar pyjama. 'Die moet niet in de was' zegt mevrouw, 'die is voor

zondag'. Het is een mooie satijnen nachtopon met bloemen. 'Nee, die is niet voor zondag, die is voor nou', antwoordt de verzorgende. 'Wat is het morgen?', vraagt mevrouw Ot. 'Morgen is het vrijdag', zegt de verzorgende. En even later: 'O nee, donderdag.' 'Witte Donderdag', weet mevrouw Ot, 'en daarna is het Goede Vrijdag'. De verzorgende beaamt dat, maar gaat er verder niet op in. Ze rijdt de rolstoel naast het bed en tilt mevrouw er alleen in. 'Ik moet plassen', zegt mevrouw Ot dan. Verzorgende: 'Het zal niet waar zijn. Moet u plassen of hebt u net geplast? Ik geef u de po wel.' Ze gaat de po halen en zet haar erop. Ze blijft naast haar staan wachten. 'Heb u geplast?' 'Nee ik hoef toch niet.' 'Dan moet je wel even tot tien tellen', zegt de verzorgende tegen de onderzoeker. Ze doet het incontinentiesysteem aan en dekt de bewoonster toe. 'Wat een zwaar pak dekens', zegt mevrouw Ot. De verzorgende reageert niet. Ze gaat de kleren opruimen.

Mevrouw Hagen zegt dat ze graag naar bed wil. De verzorgende loopt met haar mee. Bij het bed gekomen doet de verzorgende de rok, panty en onderbroek van mevrouw naar beneden en vraagt of ze op de rand van het bed wil gaan zitten. Dat lukt met enige moeite. Mevrouw doet zelf haar bloes uit. 'Dat ben ik met mijn man, en die andere foto ook', zegt ze op de foto wijzend, 'en dat is mijn dochter die is dood'. De verzorgende reageert niet. 'De bloes wast mijn dochter', zegt mevrouw Hagen, 'o nee mijn kleindochter doet dat tegenwoordig'. Er staat een wasmand naast het bed met daarop in grote letters: 'Bovenkleding wordt thuis gewassen'. Mevrouw Hagen zegt nog twee keer dat de kleren door haar dochter gewassen worden. 'Ik doe het hierin', zegt de verzorgende terwijl ze het in de wasmand gooit. 'O, dat zal ik tegen haar zeggen als ze morgen komt', reageert mevrouw Hagen. 'Dat weet ze zelf ook wel', antwoordt de verzorgende. Ze draait mevrouw, die erg zwaar is, in bed en wenst haar welterusten. Even later belt mevrouw Hagen en vraagt of de verzorgende haar gezicht wil wassen en met nachtcrème wil insmeren en haar tanden in een bakje water wil leggen. Als dat gebeurd is, vraagt ze of ze naar de wc mag. De verzorgende zegt dat ze haar niet weer uit bed gaat tillen, dat had ze net maar moeten bedenken. Ze geeft haar de po en zegt dat ze maar moet bellen als ze klaar is.

5.3.2 ONDERSTEUNING BIJ BEROEPSMATIGE VAARDIGHEDEN

5.3.2.1 ONDERSTEUNING BIJ HET HANDHAVEN VAN EEN EMOTIONEEL EVENWICHT

Onder deze taak verstonden wij manieren van verzorgenden om mensen in het verpleeghuis te helpen om emotioneel in evenwicht te blijven (zie 3.5.1). Wij onderscheidden drie subcategorieën van ondersteuning, respectievelijk I. omgaan met het uiten van gevoelens; II. bevorderen van positieve gevoelens en genieten; III. veiligheid bieden (tabel 5.2).

Tabel 5.2: *Ondersteunen bij de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht'*

I	Omgaan met het uiten van gevoelens
1.1	met belevingsgerichte kenmerken: beamen, troosten, bemoedigen
1.2	niet belevingsgericht: beamen zonder emotioneel contact, uitleg geven, afleiden
1.3	niet ondersteunend: negeren, ontkennen
II	Bevorderen van positieve gevoelens en genieten
2.1	met belevingsgerichte kenmerken: snoezelen, dieren, poppen en knuffels, lekker eten met oog voor sfeer.
2.2	niet belevingsgericht: zingen, dansen of iets lekkers maken zonder oog voor sfeer
2.3	niet ondersteunend: achtergrondmuziek of kinderbezoek zonder contact
III	Veiligheid bieden
3.1	met belevingsgerichte kenmerken: houvast bieden; er zijn, geruststellen; nabijheid en geborgenheid creëren
3.2	niet belevingsgericht: een vaste structuur voor iedereen
3.3	niet ondersteunend: vrije keuze boven houvast

Categorie I. Omgaan met het uiten van gevoelens.

Ik licht dit onderwerp toe met het uiten van verdriet, omdat dit vaak voorkomt bij mensen met dementie.

Subcategorie 1.1 Ondersteunen met kenmerken van belevingsgerichte zorg: beamen, troosten, bemoeiden

Verzorgenden konden iemand troosten en gelegenheid geven zijn of haar verdriet te uiten, zonder er per se woorden aan te geven.

Mevrouw Stevens vraagt aan Ina: 'Wil je Karel bellen?' Ina antwoordt: 'Die heeft al gebeld vanmorgen. Over een half uurtje is hij er'. Mevrouw Stevens begint te huilen. 'Ach lieve schat', zegt Ina en slaat haar armen om haar heen. 'De tranen moeten er toch uit' zegt mevrouw. 'Bij mij ook wel eens hoor', zegt Ina, 'Iedereen denkt dat ik altijd zo vrolijk ben, maar ik heb ook wel eens verdriet.' 'Echt waar?' vraagt mevrouw Stevens. 'Echt waar', zegt Ina. Ze staat nog met de armen om mevrouw Stevens heen en geeft haar een zoen. 'Zo, nu is het over' zegt die. 'Goed zo', zegt Ina en gaat naar het keukentje.

Sommige bewoners herhaalden steeds dezelfde klacht. Verzorgenden in deze subcategorie beaamden dat het erg was en gaven daardoor steun, maar gingen er verder niet op in. Een voorbeeld:

Mevrouw Van Dam loopt steeds kreunend rond. 'Wat is er Elsje?' vraagt de verzorgende. 'Ik kan niet meer', kreunt mevrouw. 'Ja dat weet ik', beaamt de verzorgende, 'Wat kan je niet meer?' 'Er tegen', antwoordt de bewoonster. 'Ja dat weet ik ook, dat is erg voor je, hè.' Dit herhaalt zich een aantal keer. Dan zegt de verzorgende: 'Maar we gaan nog niet naar bed nu hoor. Dat is nog veel te vroeg. Dan slaap je vannacht niet meer. Dat lijkt me ook niet prettig.'

Een andere vorm van troosten in deze subcategorie was non-verbaal troosten bij bewoners die niet goed konden uitleggen wat er aan de hand was of die woorden niet goed begrepen.

Meneer Gerrits loopt rond in zichzelf pratend (niet te verstaan). Hij ziet er verdrietig uit. Hij gaat vlak naast een verzorgende staan en zegt: 'Het moet afgelopen zijn; het deugt allemaal niet!'. De verzorgende kijkt hem aan en zegt: 'Vanochtend was u nog zo goed in uw doen, en nu loopt u zo te mopperen. Wat is er toch? Kon je dat maar zeggen!'. Ondertussen trekt ze meneer Gerrits naar zich toe en wrijft met haar hand over zijn rug en schouders en eindigt met een aai over zijn bol. Meneer Gerrits laat dat rustig gebeuren. Hij lijkt het prettig te vinden, want hij lacht. Dan loopt hij de gang op en gaat daar zitten.

Subcategorie 1.2 Niet-belevingsgericht ondersteunen

a. Beamens zonder emotioneel contact

Als het verdriet dieper zat en bewoners te kennen gaven liever dood te willen zijn of zich erg eenzaam te voelen, beaamden verzorgenden met de hier bedoelde vaardigheid dat wel, maar ze gingen niet op het verdriet in. Een voorbeeld.

Mevrouw Goudsmit: 'Maar waar ben ik hier eigenlijk'. 'In het verpleeghuis'. 'Ben ik dan gek? Waarom ben ik hier?'. Verzorgende: 'U hebt thuis een paar aanvallen gehad en toen ging het niet langer. En daarom bent u hier gekomen.' 'En wanneer ben ik hier gekomen?' Verzorgende: '6 december.' 'En wat

is het vandaag?' '26 januari'. Onderwijl helpt ze haar met wassen. Mevrouw Goudsmit: 'En waarom helpt u mij? Niet dat u het niet goed doet, maar waarom kan ik het niet zelf?' De verzorgende legt uit dat het niet meer ging. Mevrouw: 'En wie heeft mij dan hierin gestopt?' Als de verzorgende haar gewassen heeft, vraagt ze haar naar het bed te lopen. 'En waar is mijn dochter?' 'Die is gisteren nog bij u geweest.' 'En ze is gewoon weer weggegaan en heeft mij hier achtergelaten.' 'Uw dochter heeft het er ook erg moeilijk mee', zegt de verzorgende. 'Nou dat is erg fijn dat ze het er moeilijk mee heeft, zegt mevrouw boos, 'en ik zit hier maar, dat komt omdat ik haar echte moeder niet ben'. Ze begint te huilen. De verzorgende zegt: 'ik begrijp wel dat het moeilijk voor u is'. De bewoonster reageert met iets in de trant van dat ze dat niet kan begrijpen. Ze herstelt zich en vraagt weer waarom ze hier is. De verzorgende zegt: 'dat heb ik u al een paar keer uitgelegd, maar dat helpt op het ogenblik niet meer, geloof ik'. 'Nee dat klopt'. 'Wilt u een jurk uitkiezen?' 'Nee, het kan me helemaal niets schelen wat ik aan heb. Ik loop weg en dan loop ik het water in, dat is even koud en dan is er niets meer'. De verzorgende zegt niets en helpt haar verder. Ze geeft haar een borstel en ruimt onderwijl de spullen op. 'Heb ik geen kam?' vraagt mevrouw. 'In het laatje'. zegt de verzorgende. Ze zegt dat mevrouw nog weer even op bed moet gaan liggen, omdat ze nieuwe steunkousen aangemeten krijgt. 'Wilt u een kop koffie?' 'Ja graag.'

b. Rationeel reageren: uitleg geven.

Verzorgenden in deze rubriek gaven uitleg bij verdriet, zonder te troosten of te beamen dat het moeilijk was. Ze gingen wel in op wat een bewoner zei, maar niet op het achterliggende gevoel.

Mevrouw Gevers zit te huilen aan tafel. 'Kom 'ns hier mevrouw Gevers', roept de verzorgende, 'kom hier 'ns effe bijzitten. Wat zit je nou te huilen?' 'Ik maak me zo'n zorgen over m'n kinderen. Ze zeggen dat ze komen, maar ik zie ze niet. Waar zouden ze nou zitten?' 'Ze hebben gebeld dat ze zouden komen, dus ze komen', zegt de verzorgende, 'het is nog vroeg.' 'Ik ga bijna dood van de zorgen', huilt mevrouw Gevers. Even later komen de zonen binnen en nemen hun moeder mee naar de andere tafel. Moeder huilt nog even, maakt hen deelgenoot van haar verdriet, en na enige minuten hoor ik haar alweer lachen.

c. Afleiden

Een andere veelvoorkomende manier van omgaan met verdriet was de bewoner afleiden.

Mevrouw Rood begint opeens te huilen. Een medebewoonster vraagt haar wat er is. Ze huilt: 'ik moet naar mijn moeder toe!' 'Ja, kind, dat kan nu niet', zegt haar buurvrouw. Mevrouw Rood huilt verder. Een verzorgende komt binnen en gooit haar een ballon toe die hij toevallig op de grond ziet liggen. Ze lacht gelijk en gooit hem terug. Hij speelt zo twee minuten met haar, maar 'moet dan weer weg'. Hij zegt: 'u mag die ballon houden'. Mevrouw Rood vindt dat leuk. Ze gooit hem op, hij valt op de grond en niemand raapt hem op. 'Nou ligt ie op de grond', zegt ze.

In dit geval werd de aandacht van de bewoner op iets nieuws gevestigd. Vaker gebeurde het dat verzorgenden de bewoner meenamen naar de huiskamer voor een kopje koffie of samen een liedje gingen zingen.

Subcategorie 1.3 Niet ondersteunend gedrag: ontkennen en negeren

Een andere manier van omgaan met uitingen van bewoners was: gelegenheid geven om negatieve gevoelens te uiten, maar ontkennen dat het erg is of negeren. Een voorbeeld:

'Wat is er aan de hand, mevrouw Van Rooijen?' De verzorgende gaat op haar hurken naast het bed zitten. 'Ik wilde wat aan u vragen, nu weet ik het niet meer, alleen dat het rood of bruin is.' 'Dat is

toch niet zo erg, dat u wat vergeet. Ik vergeet ook wel eens wat', zegt de verzorgende. 'Ja, maar dat is wel anders, iets vergeten of niks meer weten.' 'Vindt u het dan zo erg?' 'Ja, ik vind het niet erg dat ik iets vergeet, maar ik vergeet alles, ik weet niks meer; ik ben een oude tang.'

Terwijl de verzorgende praat met de bewoonster, legt ze haar hand op haar schouder. Ze zit op ooghoogte met mevrouw Van Rooijen. Deze kijkt verdrietig. De verzorgende probeert haar te troosten. 'Nou, dat mag u niet zeggen hoor.' 'Zou u nu gewassen willen worden?' 'Eigenlijk niet', zegt mevrouw, 'strakjes liever'. 'Goed, dan kom ik straks terug' zegt de verzorgende, 'misschien weet u dan weer wat u wilde vragen.' 'Misschien', zegt mevrouw. Ze trekt het dekbed over zich heen.

Negeren van verdriet kwam ook voor. De verzorgenden meenden in zo'n geval dat het verdriet alleen maar erger zou worden als ze erop in zouden gaan. Ook protest van bewoners werd genegeerd. Verzorgenden gingen niet in op het achterliggende gevoel van verdriet of angst, maar gingen door met hun taak. Een voorbeeld.

Verzorgende: 'Gaat u mee mevrouw Jansen, dan brengen we u naar bed. Mevrouw: 'Ja, doe maar, waar moet dat allemaal heen?' 'Naar bed' zegt de andere verzorgende. Mevrouw praat de hele tijd, half Nederlands, half Duits. Het is moeilijk te verstaan. Ze is duidelijk onrustig en geagiteerd. In haar slaapkamer pakken de verzorgenden haar bij de arm, willen haar uitkleden. 'Ja doet toch godverdomme een beetje voorzichtig, waarvoor is dat allemaal.' 'We gaan je in bed leggen.' '... oh ja. Nou ik heb het al een keer eerder gehad, helemaal uit de hand, bloed in bed, nou dat moet ik niet meer hoor, als je het maar weet.' 'We gaan je even uitkleden.' De verzorgende pakt haar weer bij de arm. Mevrouw schreeuwt: 'Is het nou godverdomme afgelopen wat moet dat nou.' 'Kom... we willen je blouse even uitdoen.' De verzorgende tilt haar arm op en trekt de blouse uit. De andere verzorgende doet de andere arm en haalt het kledingstuk achterlangs. Mevrouw (luidkeels): 'doe je wel een beetje voorzichtig, het kan allemaal wel kapot hoor.' 'Zo, kom maar een beetje naar voren.' De verzorgenden pakken onder haar hemd naar haar bh. 'Lastig hè', giechelen ze. 'Is het lekker?', vraagt mevrouw Jansen, 'dat moet je bij die kerels doen.' 'We willen je bh uitdoen' zegt de verzorgende, 'dat ligt niet lekker in bed.' Mevrouw mompelt wat tussendoor. 'Komen dan die kerels ook weer vannacht? Dat moeten we niet hebben hoor.' 'Nee hoor..., alleen je man komt je straks welterusten wensen.' 'Oh.'

Categorie II. Bevorderen van positieve gevoelens, genieten

Bevorderen van positieve gevoelens is een tweede vorm van ondersteuning bij het handhaven van een emotioneel evenwicht. Gedrag van verzorgenden dat hierop gericht was, zagen wij vooral tijdens eten en drinken, maar ook tijdens andere activiteiten die in het dagelijks leven op de afdeling voorkomen en die weinig extra tijd, inspanning of hulpmiddelen vragen. Verzorgenden wisten waarvan mensen met dementie kunnen genieten: muziek, dansen, liedjes zingen, lekker eten, kleine kinderen, poppen en knuffels. De manier waarop zij dit toepasten in de zorg verschilde en dat maakte uit voor de beleving van bewoners.

Subcategorie 2.1 Bevorderen van positieve gevoelens met kenmerken van belevingsgerichte zorg

a. Snoezelen

Snoezelen wordt in het algemeen als onderdeel van belevingsgerichte zorg beschouwd. Doelgerichte snoezelactiviteiten pasten verzorgenden in twee vormen toe. Op één van de controleafdelingen was een 'snoezelbadkamer', een sfeervol ingerichte badkamer met drape-

rieën aan het plafond, een diaprojector die zachte kleuren op muren projecteerde, new-age muziek, vogelgeluiden, lekker geurende badolie, en een bubbelbad waar verzorgenden samen met familie de bewoners in het warme water lieten genieten. Op een andere controle-afdeling was een 'sluimerkamer' voor bedlegerige bewoners met zachte vloerbedekking, zachte muziek, gedempt licht, mobiles boven de bedden en een kastje met fluwelen randjes met allerlei voorwerpen erin tentoongesteld.

b. Dieren, poppen en knuffels geven

Verzorgenden gaven bewoners een konijn op schoot dat zich gemakkelijk liet aaien en knuffelen. Zij deden dit bij bewoners van wie ze wisten dat die dit prettig vonden en of dat dit hen troost gaf. Verzorgenden gaven bewoners poppen of knuffelbeesten om vast te houden en tegen te praten.

c. Lekker eten en drinken met oog voor de ambiance

Verzorgenden organiseerden 'eetactiviteiten' in de huiskamer, zoals een feestelijk ontbijt of een pannenkoekenmaaltijd. Het ging dan niet alleen om het eten, maar ook om de gezellige sfeer. Verzorgenden dekten de tafels mooi, zetten passende muziek op en gingen bij de bewoners aan tafel zitten. Een bewoonster meende bij zo'n feestelijk ontbijt dat het zondagochtend was en er een koor zong.

Subcategorie 2.2 Niet-belevingsgericht bevorderen van positieve gevoelens

a. Muziek laten beluisteren of maken

Verzorgenden zetten bewust cd's op met voorkeurmuziek van bewoners. Ook zongen zij liedjes met de bewoners al dan niet met behulp van liedboeken. Dit was doorgaans geen geplande activiteit, maar afhankelijk van de interesse van de verzorgende en de beschikbare tijd. Een enkele keer maakten bewoners zelf muziek, bijvoorbeeld op een mondharmonica of piano. Verzorgenden toonden daar belangstelling voor.

b. Samen dansen of bewegen

Verzorgenden dansten wel eens in de huiskamer met bewoners. Dat gebeurde voornamelijk spontaan als verzorgenden en bewoners bij elkaar zaten en er muziek aan stond of als een bewoner ter sprake bracht dat hij of zij vroeger veel gedanst had. Verzorgenden namen bewoners die graag wandelden mee als ze iets of iemand elders in het huis moesten ophalen.

c. Iets lekkers te eten maken

Verzorgenden maakten iets lekkers klaar om bewoners een plezier te doen. Iets lekkers klaarmaken lag in het verlengde van het werk van verzorgenden en vaak konden zij in de instellingskeuken de benodigde ingrediënten aanvragen. Dit varieerde van rondgaan met drankjes en hapjes, bij warm weer ijs met vruchten delen, tot bowl maken of taart delen. Het accent lag primair op het lekkere eten en niet op gezelligheid.

d. Gezelligheid in de huiskamer brengen

Op de meeste afdelingen zaten verzorgenden een kwartiertje of halfuurtje per dag in de huiskamer en praatten ze wat met bewoners. Soms hielden ze zelf pauze in de huiskamer van de bewoners. Dat bracht levendigheid en gezelligheid in de huiskamer en sommige bewoners gingen er uit zichzelf bij zitten. Op andere afdelingen gebeurde dit 's middags wanneer de bewoners theedronken of tussendoor wanneer er even niets te doen was. Het gesprek verliep tussen een verzorgende en een bewoner, of tussen verzorgenden onderling, bewoners werden niet bij elkaar betrokken.

Subcategorie 2.3 Niet-ondersteunend

a. Achtergrondmuziek

Op veel afdelingen stond de tv of radio een groot deel van de dag aan, overigens zonder dat er naar gekeken of geluisterd werd en zonder dat duidelijk was of bewoners dit al dan niet op prijs stelden.

b. Kinderbezoek zonder contact

Verzorgenden wisten dat dementerende mensen konden genieten van kleine kinderen. Op een experimentele afdeling namen de verzorgenden een middag hun kleine kinderen mee. Er stonden bakjes met chips en snoep op de tafels en er werden kinderliedjes gedraaid. Het contact tussen ouderen en kinderen kwam echter niet vanzelf tot stand en de verzorgenden deden geen pogingen om hen met elkaar in contact te brengen. De kinderen bleven wat bedremmeld in de buurt van hun moeders. De ouderen reageerden nauwelijks, hetgeen de verzorgenden teleurstelde.

Categorie III. Veiligheid bieden

Subcategorie 3.1 Met beleavingsgerichte kenmerken

a. Houvast bieden, 'er zijn', beschikbaar zijn, geruststellen

Een belangrijke functie van verzorgenden was gewoon 'er zijn'. De hele dag waren ze beschikbaar om bewoners bij te sturen, de weg te wijzen naar de huiskamer, het toilet of de slaapkamer, te vertellen wat er ging gebeuren, te antwoorden op vragen, verloren voorwerpen op te sporen of gerust te stellen.

'O, wat ben ik blij dat jullie er zijn', zegt mevrouw Vermeulen als de verzorgenden de huiskamer binnenkomen. 'Hoezo?', vraagt de verzorgende. Mevrouw Vermeulen: 'Ik ben mijn fietsje kwijt, ik kan het nergens meer vinden.' 'Hij staat hier achter tegen de muur.' zegt de verzorgende. 'O, ik dacht al dat ik in een zwart gat terechtgekomen was, wat gelukkig', verzucht mevrouw Vermeulen.

Bij meneer de Bruin doet de verzorgende alle kasten op slot, want anders gaat hij rommelen. De pantoffels liggen onder zijn kussen. 'Niet op slot doen, want dan kan ik er niet meer bij.', protesteert meneer de Bruin. 'Morgen doen we het weer open, dan kunt u er weer bij.' stelt de verzorgende hem gerust. Meneer de Bruin: 'Als ik daar maar van op aan kan.' 'Ja hoor, kom maar dat kunt u nog een poosje in de gang zitten.' Ze neemt hem bij de hand en zet hem in een stoel op een hoekje. 'Moet ik wel in die stoel? Dan geeft iemand me een klap voor m'n kanus zo op de hoek.' 'Nee hoor, ga hier maar zitten.'

Verzorgenden stelden bewoners gerust die zich 's avonds onveilig voelden.

Mevrouw van Manen komt de huiskamer inlopen. De verzorgende vraagt: 'Heeft u zin om te gaan slapen?' 'Ja, dat lijkt me lekker. Kan dat hier?' 'Ja, dat kan. Uw bed is hier. Fijn he?' . Ze geeft mevrouw van Manen een arm en samen lopen ze de kamer uit. 'Gaan jullie ook?', vraagt mevrouw. 'Ja', antwoordt de verzorgende.. 'Slapen jullie dan dichtbij?' 'Ja, we slapen in de buurt.' 'Dan is het goed.' antwoordt mevrouw. Even later zegt ze: 'Moeten jullie hier nou ook alle deuren afsluiten?' 'Ja, zegt de verzorgende. 'Jullie weten ook hoe dat moet?' 'Ja dat weten wij.' 'Ik niet' zegt mevrouw van Manen. 'Nee, dat is ook niet erg. Wij weten het en zorgen er goed voor.' 'Nou dat is dan goed.'

Ook voorwerpen konden bewoners houvast bieden zoals een handtas. Verzorgenden letten erop dat de handtas altijd met de bewoner meeging.

Een bewoonster had altijd drie speelgoedhonden bij zich zitten ter vervanging van haar eigen honden die ze niet had mogen meenemen naar het verpleeghuis. Verzorgenden erkenden dat de beesten haar een gevoel van veiligheid gaven.

b. Aandachtig aanwezig zijn, nabijheid en geborgenheid creëren

Aandachtig aanwezig ging nog een stap verder. Deze verzorgenden hadden oog voor hoe bewoners zich voelden en probeerden daarbij aan te sluiten. Van der Kooij (2002) omschrijft dit als: gevoelens delen, luisteren, aandacht schenken, invoelen, aanraken, geven van hoop, geruststellen, troosten, uitleg geven, advies geven, counselen, en ondersteunen.

Bij bewoners die in zichzelf gekeerd waren, niet praatten en geholpen moesten worden met eten en drinken, boden deze verzorgenden geborgenheid tijdens het helpen door bij hen te gaan zitten en op een zachte toon tegen hen te praten, over hun arm of gezicht te strelen of hun hand vast te houden.

Subcategorie 3.2 Niet beleavingsgericht: een vaste structuur voor iedereen

Verzorgenden zagen een vaste structuur bieden als een vorm van veiligheid en houvast bieden aan bewoners met dementie. De mate waarin verzorgenden structuur in de dag aanbrachten verschilde sterk per afdeling. Enerzijds waren er afdelingen waar de dagstructuur volkomen vast lag en voor alle bewoners gelijk was, anderzijds waren er afdelingen waar de nadruk lag op de eigen keuze en eigen daginvulling van bewoners. Daartussen bevonden zich afdelingen met een vaste structuur waarop uitzonderingen mogelijk waren. Een voorbeeld van een afdeling met een vaste structuur.

's Morgens is er een gezamenlijk ontbijt nadat alle bewoners aangekleed zijn. Bewoners zitten aan een vaste eettafel, niet altijd op een vaste plaats. Bewoners mogen maar één boterham tegelijk en één beschuit per bewoner. Na het eten worden de tafels tegen de muur gezet en gaan de bewoners in hun eigen stoelen zitten die op een rijtje langs drie muren van de kamer staan. Er is ook een mogelijkheid om op de gang in een nisje te zitten. Een enkele bewoner zit daar altijd. De kamer is huiselijk ingericht met vaste vloerbedekking, wollen kleden op de tafels, bijzettafeltjes, veel schemerlampjes, plantjes en snuisterijen, zoals een

oude klok. De slaapkamers zijn overdag op slot. Verzorgenden zitten regelmatig een poosje in de huiskamer en brengen dan sfeer, of doen een spelletje of zingen wat met bewoners. Het middageten komt in vaste porties op borden van de keuken. Er is geen keuzemenu. De verzorgenden delen er appelmoes bij. De bewoners eten slecht. Verzorgenden zijn eindeloos bezig met aanmoedigen. Als een bewoner iets tegen de regels doet, bijvoorbeeld van tafel gaan als nog niet iedereen klaar is, corrigeren de verzorgenden haar: 'Mevrouw Berg, wie heeft u gezegd dat u van tafel af mag? Kom nog maar even zitten, want we moeten nog eindigen.'

Na het middageten gaat de deur van de huiskamer dicht en zitten alle bewoners rustig een uurtje te dommelen in hun stoelen, zonder dat er een verzorgende aanwezig is. Er zijn vaste toiletrondes. Bewoners die zeggen dat ze niet naar het toilet hoeven, worden met zachte drang toch gebracht. Verzorgenden tekenen op een lijst op het toilet aan of ze droog waren, of ze geplast hebben of ontlasting gehad hebben. Dit wordt in de computer opgeslagen. Eens in de week is er een vaste doucheday waarop verzorgenden alle bewoners onder de douche helpen. Na het ontbijt zetten verzorgenden en vrijwilligers dan hun haren in de krullen. Verzorgenden doen op het eind van de middag vast de gordijnen van de slaapkamers dicht, slaan de bedden open en leggen incontinentiemateriaal en gebittenbakjes klaar. Als een bewoner nog niet naar bed wil, wordt hij met zachte drang overgehaald. Bewoner: 'Het is pas negen uur, ik kan vast nog niet slapen.' Verzorgende: 'U slaapt altijd zodra u in bed ligt en u slaapt de hele nacht.' 'Als de bewoners in bed liggen, hangen verzorgenden de kleren voor de volgende dag vast klaar.'

Structuur werd ook geboden door het dagelijks opschrijven van de dag van de week en de datum op een bord in de huiskamer. Meestal stond er ook bij wie er die dag jarig was. Soms werd ook het jaargetijde vermeld en het weer, of wie van de verzorgenden dienst had.

Subcategorie 3.3 Niet ondersteunend: vrije keuze boven houvast

Op andere afdelingen gaven bewoners wel aan dat ze behoefte aan een vaste structuur hadden, maar verzorgenden hechtten juist aan vrije keuze voor bewoners.

De bewoners gaan langzamerhand aan de eettafels zitten om de warme maaltijd te gebruiken. Mevrouw Van Dam vraagt aan elke verzorgende die voorbij komt: 'Kunt u mij vertellen waar ik moet zitten? Mevrouw Peters zit op mijn plaats.' 'Niemand heeft hier een eigen plaats' zegt de ene verzorgende. 'Zet er uw naam maar op', zegt een ander. Of er wordt gezegd: 'Ik kan mevrouw Peters toch niet wegsturen? Gaat u anders naast haar zitten.' Dan vraagt ze: 'Kunt u mij dan vertellen, hebben wij geen eigen plaats?' 'Nee de plaatsen zijn vrij.' 'Oh,' zegt ze, 'toch raar dat je geen eigen plaats hebt. Dat heeft niemand me ooit verteld en ik woon hier toch al jaren.'

Mevrouw Deben komt de huiskamer binnen en vraagt: 'Waar mag ik zitten? De drie aanwezige verzorgenden zuchten. Een van hen zegt: 'Mevrouw Deben, u weet best dat u mag gaan zitten waar u wilt.' Mevrouw Deben twijfelt, ze loopt naar het raam, maar draait toch weer om. Ze vraagt nogmaals: 'Waar mag ik zitten?' De verzorgende zegt nu kortaf: 'Mevrouw Deben, dat heb ik net al verteld, we

gaan zo eten, dus kies maar een plaatsje aan tafel.' Ze loopt naar de tafel waar de verzorgenden zitten. 'Nee, niet bij ons' krijgt ze te horen, 'ga daar maar zitten.' De verzorgende wijst naar een andere tafel. Mevrouw Deben loopt er heen en gaat er zitten.

In beide varianten bepaalden de verzorgenden de mate van structuur en pasten ze die niet aan de behoefte van individuele bewoners aan.

5.3.2.2 ONDERSTEUNING BIJ HET ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE

Onder het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie verstonden wij vanuit het perspectief van de bewoner: zorgen dat je de hulp krijgt die je nodig hebt op de manier zoals je die wenst (zie 3.5.2). Om de ondersteuning van de verzorgenden bij deze taak te beschrijven observeerden wij de ochtend- en avondverzorging. De relatie tussen verzorgenden en bewoners komt in deze situaties onvermijdelijk aan de orde.

Uit de observatiegegevens kwamen twee dimensies naar voren: vraaggestuurd versus aanbodgestuurd werken, en persoonlijke versus instrumentele aandacht tijdens de verzorging. Door combinatie van deze dimensies construeerden wij vier verschillende manieren van ondersteuning: I. vraaggestuurde persoonlijke ondersteuning; II. vraaggestuurde instrumentele ondersteuning; III. aanbodgestuurde persoonlijke ondersteuning; IV. aanbodgestuurde instrumentele ondersteuning (zie tabel 5.3). Ook hier is categorie I het meest beleavingsgericht en categorie IV het minst.

Tabel 5.3: *Ondersteunen bij de adaptieve taak 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie'*

I	Vraaggestuurde, persoonlijke ondersteuning: (met beleavingsgerichte kenmerken) rekening houden met uitzonderingen, initiatief bij de bewoner laten, zo prettig mogelijk helpen, persoonlijk praatje maken
II	Vraaggestuurde, instrumentele ondersteuning: (met beleavingsgerichte kenmerken) op de hoogte zijn van wensen en voorkeuren van bewoners en daarmee rekening houden
III	Aanbodgestuurde, persoonlijke ondersteuning: (met beleavingsgerichte kenmerken) een standaardbenadering met een persoonlijk tintje
IV	Aanbodgestuurde, instrumentele ondersteuning: (met beleavingsgerichte kenmerken) een standaardbenadering zonder een persoonlijk praatje

Categorie I. Vraaggestuurde persoonlijke ondersteuning, met beleavingsgerichte kenmerken

Deze verzorgenden hielden rekening met individuele wensen van bewoners, onder meer met tijden van opstaan, naar bed gaan en eten. Uitzonderingen op de regels waren mogelijk. Een bewoner at bijvoorbeeld 's avonds altijd pas om zeven uur, terwijl de anderen om vijf uur begonnen met eten.

Verzorgenden waren goed op de hoogte van de manier waarop iemand graag geholpen wilde worden en hielden daar rekening mee, en ze betrokken de bewoner actief bij de verzorging. Zij lieten het initiatief bij bewoners, volgden hen in hun handelingen en bewegingen en gingen in op de reacties van de bewoner.

Verzorgende: 'Hier heb je een washand, ga je gezicht maar wassen'. Mevrouw de Jager pakt de washand maar doet niets. De verzorgende wast haar gezicht met zijn washand en dan volgt zij hem. Zo gaat het met alles. Hij begint aan een lichaamsdeel en zij neemt het over. Bij de billen zegt hij: 'Nou moet ik even vlug zijn.' Hij strijkt met een washandje erover, gooit het vieze washandje op bed en pakt snel een nieuw. Mevrouw doet het ook. De verzorgende vangt handig haar washandje op en geeft haar een nieuw. Zo is er sprake van perfecte samenwerking. Mevrouw de Jager heeft vermoedelijk het idee dat ze zichzelf helemaal verzorgt. De verzorgende zegt dat hij dit leuk vindt.

Nog een stap verder richting belevingsgerichte zorg gingen verzorgenden die de verzorging bewust zo uitvoerden dat bewoners ervan konden genieten. Zij gaven tijdens de verzorging extra aandacht bijvoorbeeld in de vorm van massage.

De verzorgende rolt mevrouw Van der Pas voorzichtig naar zich toe. 'Kom maar in mijn armen, schat', zegt de verzorgende. Ze geeft mevrouw een kus op haar wang: 'je bent zo'n lieverd'. De onderzoeker trekt het laken onder de bewoonster vandaan en de verzorgende houdt haar vast in haar armen. Ze wiegt haar een beetje heen en weer. 'Kom schat ik zal je snel aankleden', zegt ze en doet mevrouw het incontinentiemateriaal om en wrijft haar in met een heerlijk ruikende bodylotion. Mevrouw geniet daar zichtbaar van. Ze volgt de verzorgende steeds met haar ogen en sluit die af en toe. De verzorgende geniet ook: 'Heerlijk hè, je eigen lotion ruikt zo heerlijk en je dochter brengt iedere keer een paar van die tubes mee.' Daarna trekt ze mevrouw een nachtpon aan. Dan smeert ze vol aandacht crème op haar gezicht. Ze praat daarbij de hele tijd tegen mevrouw, die haar met haar ogen blijft volgen. Mevrouw Van der Pas is heel rustig en ontspannen behalve haar armen en handen, die in contracturen tegen haar lichaam aanliggen. Ze krijgt gel in de haren, lipstick en rouge op haar lippen en wangen. Ze ziet er mooi uit. Er komt een kleurig dekbed over een deken te liggen met dezelfde kleur kussensloop. 'Nu kunt u heerlijk fris naar de huiskamer voor het ontbijt', zegt de verzorgende. Mevrouw Van der Pas wordt in haar bed naar de huiskamer gebracht. 'Ze komt niet meer uit bed', zegt de verzorgende. 'daar wordt ze zo moe van, dat kunnen we haar niet meer aandoen.'

Categorie II. Vraaggestuurde instrumentele ondersteuning (niet-belevingsgericht)

Deze verzorgenden hielden rekening met wensen en voorkeuren van bewoners, maar tijdens de verzorging was er geen persoonlijke aandacht. Ze wisten precies hoe een bewoner graag geholpen wilde worden, hoe laat hij wilde opstaan, hoe hij langzaam wakker wilde worden, welke kleren hij mooi vond, en wat hij prettig vond tijdens het wassen. Het praatje ging meestal alleen over de taak. Verzorgenden kondigden telkens aan wat ze gingen doen. Soms probeerden ze meer inhoud te geven aan het praatje tijdens de verzorging. Ze vroegen dan of iemand nog bezoek gehad had en hoe dat geweest was. De bewoners wisten dat vaak niet meer, waarna het gesprek stokte. Als een bewoner uit zichzelf eens iets zei, gingen verzorgenden daar niet op in.

De verzorgende loopt naar mevrouw de Boer toe en zegt: 'Kom vrouwke, dan leggen we je lekker in bed.' Ze buigt zich even over haar en aait haar even over de wangen. Dan pakt ze de rolstoel en rijdt haar uit de huiskamer naar de slaapkamer. Als mevrouw naast het bed staat begint ze zelf haar ketting al af te doen. Verzorgende: 'Zo kom maar even naar voren, dan doen we je jurk omhoog.' Mevrouw zegt: 'Even wachten hoor.' De verzorgende gaat er niet op in. Ze zegt: 'Je hemd is nog droog vrouwke, dat is prettig. Zo dan doe ik even de steun omhoog'. Ze rijdt vervolgens de saralift voor de rolstoel. De verzorgenden tillen haar naar voren en doen de band achter haar rug. 'Nou, daar gaat ie

dan', kondigt de verzorgende aan. Ze druk op een knopje en mevrouw wordt langzaam opgetild. Ze kijkt er moeizaam bij. Eerst zetten ze haar boven het bed, laten haar zakken en draaien haar dan in bed. 'Nou eerst maar even het bed omhoog hè', zegt de verzorgende, 'dan kunnen we je beter opfrissen.' Ze doet de schoenen en panty uit. 'Oh jee, ze zit helemaal onder. We gaan je even opfrissen. Draai maar naar mij toe en ze duwen en trekken mevrouw op haar zij. De verzorgende maakt haar billen schoon en verschoont het laken. Dan draaien ze haar op de andere zij en doen daar hetzelfde. Mevrouw zegt al die tijd niets. 'Nou nog een keer naar mij toe' zegt de verzorgende. Mevrouw: 'En dan moet het maar klaar zijn.' 'Ja, we zijn ook wel erg lang bezig zo hè. Dat is ook vermoeiend.' De verzorgenden doen het bed iets lager, dekken haar toe en zeggen haar welterusten: 'Nou maar lekker slapen hè, vrouwke. Mevrouw zegt nog iets onverstaanbaars.

Categorie III. Aanbodgestuurde persoonlijke ondersteuning (niet-belevingsgericht)

Deze verzorgenden lieten bewoners zoveel mogelijk zelf doen. De visie was dat de achteruitgang daarmee tegengegaan werd. Zij gaven korte opdrachten voor bijvoorbeeld zelfzorg en gingen vaak even de kamer uit om de bewoner de gelegenheid te geven in eigen tempo door te werken.

Het zorgaanbod bestond uit van te voren omschreven zorgtaken die volbracht moesten worden, een standaardbenadering. Tijdens de verzorging was er wel persoonlijke aandacht in de vorm van een praatje over onderwerpen uit het leven van de bewoner. Een deel van de bewoners genoot niet zozeer van de verzorging, maar wel van het contact met de verzorgende. Bewoners die genoten van de gezelligheid in het persoonlijk contact met de verzorgende, vroegen volgens verzorgenden om meer hulp dan ze eigenlijk nodig hadden. Ze kregen die hulp niet, omdat dat niet in de visie paste hoe achteruitgang kon worden voorkomen. Sommige bewoners waren verontwaardigd als ze geen hulp kregen.

'Kom maar overeind', zegt de verzorgende. 'Dat kan ik niet!', roept meneer de Wit uit. 'Jawel, dat kan u wel, kom maar' moedigt de verzorgende aan. Hij zit overeind op de rand van het bed. De verzorgende laat de wasbak vollopen. Ze geeft hem een washandje in de hand. 'Wat?', zegt hij verbaasd. 'Ja, ga je maar wassen.' 'Doe jij dat niet dan?' 'Nee, wij worden er voor betaald om met de handen op de rug te staan', zegt de verzorgende lachend. De bewoner schudt zijn hoofd en gaat aan de slag. Hij geeft de washand weer af en krijgt een handdoek. 'Zo, ga nu maar even staaaaan', zegt hij op een zalvende toon, in een poging de verzorgende te imiteren. 'Ja precies', lacht die. Hij gaat staan en zij wast hem verder. Als dat klaar is zegt ze: 'Zo, nu kunt u zich verder aankleden. De kleren liggen klaar op het bed.' 'Nou dat is ook mooi, vindt u dat nou niet raar?' zegt meneer de Wit tegen de onderzoeker. Hij schudt zijn hoofd.

Categorie IV. Aanbodgestuurde, instrumentele ondersteuning (niet-ondersteunend)

Van dit gedrag was sprake als verzorgenden weinig of geen rekening hielden met individuele wensen en hun handelen gestuurd werd door instrumentele eisen die aan verzorgen gesteld worden en niet zozeer door de individuele wensen of behoeften van de bewoner. Deze verzorgenden hanteerden een standaard manier van werken zonder persoonlijke benadering. Ik beschrijf hulp bij het opstaan, bij het wassen en bij het naar bed gaan.

a. Hulp bij het opstaan

De verzorgenden hielden wel enigszins rekening met wensen van bewoners rond tijden van opstaan, maar de hulp was elke dag hetzelfde. Ze begonnen bijvoorbeeld met de verzorging van mensen die al wakker waren, maar als ze niets meer te doen hadden, maakten ze de anderen wakker om op te staan. Bewoners die altijd graag vroeg opstonden werden het eerst geholpen, bewoners die altijd graag uitsliepen het laatst. Zo ontstond een standaardvolgorde van opstaan op de afdeling rekening houdend met wensen van bewoners. Er werd niet per dag gekeken hoe iemand zich voelde en wat hij of zij wilde.

b. Hulp bij het wassen

Verzorgenden in deze categorie hanteerden een standaard manier van wassen. De verzorgende bekeek welke bewoner wakker was en kondigde aan dat ze hem of haar ging helpen met opstaan. Met een waskom bij het bed waste ze de voeten van de bewoner, terwijl die op bed lag, en trok (steun)kousen, broek en schoenen aan. Met de kousen en broek op de knieën liep de bewoner naar de wastafel en waste zich daar met hulp van de verzorgende verder en kleedde zich aan. De kleren waren de avond tevoren klaar gehangen. De verzorgende kondigde steeds duidelijk aan wat er ging gebeuren. De handelingen waren opgedeeld in kleine stukjes. De bewoner hielp mee met afdrogen en met het haar kammen. De verzorgende deed vaak over wat de bewoner net gedaan had, maar andersom kwam ook voor. Soms was er ook een standaard douchedag waarop alle bewoners onder de douche gingen.

Verzorgenden waren erop gericht om binnen een bepaalde tijd alle bewoners klaar te hebben. Fysieke veiligheid, hygiëne en efficiëntie prevaleerden bij deze vorm van ondersteuning boven individuele wensen van bewoners.

De hulpmiddelen van bewoners werden 's nachts achter slot en grendel gedaan om verlies en beschadiging te voorkomen. Bewoners kregen ze weer terug na de ochtendverzorging. Een bewoner vroeg om haar bril voor ze met de Saralift van haar bed in de stoel getild werd, maar ze kreeg die pas toen ze eenmaal in de stoel zat. De bewoner wilde kennelijk graag zien wat er gebeurde, maar de verzorgende was bang dat de bril zou beschadigen. Om dezelfde reden werd een gehoorapparaat pas na het wassen in het oor gedaan. Communicatie tijdens de wasbeurt was dan nauwelijks mogelijk.

Verzorgenden die op deze manier werkten reageerden niet serieus op wensen en voorkeuren van bewoners tijdens de wasbeurt in de vorm van commentaar op de temperatuur tijdens het wassen, over pijn, op bloot liggen, op uitgekleeft worden op het toilet, op kasten die op slot zaten of op het feit dat ze vastgebonden werden. Wanneer een bewoner zich verzette, drukten verzorgenden met zachte drang door: 'het moet nu eenmaal gebeuren'.

Mevrouw Kramer ligt helemaal krom met opgetrokken benen en met de hand voor haar gezicht op haar zij in bed. Ze heeft de ogen dicht. De verzorgende zegt dat ze haar gaat wassen. De bewoonster zegt dat ze gisterenavond al gewassen is. De verzorgende antwoordt niet, maar gaat door: 'We gaan je vandaag met z'n tweeën wassen, is dat goed?' 'Nee', zegt mevrouw Kramer, 'Ik ben al zeven keer gewassen.' 'Dan wordt het nu de achtste keer', antwoordt de verzorgende.

Verschillende bewoners verzetten zich regelmatig of bijna altijd tijdens de verzorging. Een voorbeeld:

De verzorgende vult een wasbak en zet die op het nachtkastje van mevrouw Vermaat. Ze zegt goedemorgen en dan gaat ze wassen. Ze zet geen scherm voor het bed en er zijn geen bedgordijnen. Mevrouw Vermaat is erg doof en leeft in zichzelf gekeerd. De verzorgende kleedt haar helemaal uit, zodat ze bloot op bed ligt. Ze begint te jammeren: 'O, ik kan niet meer, ik kan niet meer.' Dat duurt de hele wasbeurt door. De verzorgende vertelt dat het een paar jaar geleden veel erger was, toen kreeg je het haast niet gedaan. Nu is het volgens haar alleen een zwak protest. Ze werd tot voor kort nog eens in de week gedoucht, maar dat was een gevecht. De laatste keer had ze haar de douche afgepakt en natgespoten. Nu is in het multidisciplinair overleg afgesproken dat het niet meer hoeft. De verzorgende negeert het geklaag en gaat in een rustig tempo verder. 'Zo draai maar even naar de andere kant, dan was ik de achterkant.' Ze laat haar bloot liggen tot ze klaar is met wassen en afdrogen. Dan doet ze een hemd aan en wordt het geklaag iets minder. Ze doet een broekje, incontinentiesysteem, panty en schoenen aan en draait haar zonder aankondiging op de rand van het bed. Ze doet het zeer geroutineerd. Ze kleedt haar verder aan en zet haar in de rolstoel. Dan begint mevrouw Vermaat te lachen en neemt het gezicht van de verzorgende in haar handen en streelt haar. Alles is vergeten en vergeven.

c. Hulp bij het naar bed gaan

Het naar bed brengen staat in verpleeghuizen vaak nog meer onder druk dan de ochtendverzorging. Er was 's avonds minder personeel en alle bewoners wilden tegelijk naar bed, terwijl ondertussen in de huiskamer weinig toezicht was. Daardoor was er nog minder ruimte om rekening te houden met individuele wensen en was er nog meer standaardaanpak. Soms werden de mensen vanaf zes uur naar bed gebracht, doorgaans vanaf zeven of acht uur. Als mensen nog niet naar bed wilden, werd er toch drang uitgeoefend om dat wel te doen. Op afdelingen met veel vaste regels werkten verzorgenden volgens vaste patronen. Daardoor gingen ze soms niet in op de vraag van een bewoner die naar bed wilde, en brachten ze iemand die nog wilde opblijven juist wel naar bed.

Mevrouw Vroon roept op hoge toon, het is meer gillen. De verzorgende zegt: 'U moet nog even wachten, want ik heb maar twee handen'. Ze gaat eerst naar mevrouw Van Doorn en vraagt of die mee gaat. Mevrouw Vroon kijkt zeer misprijzend en zegt: 'Ik vraag het toch beleefd'. Verzorgende: 'Ja, ik antwoord u toch ook beleefd.' Mevrouw Van Doorn zegt: 'Ik wacht in ieder geval nog tot mijn man komt.' 'Uw man is vanmiddag al geweest.' 'Maar hij zou vanavond weer komen', zegt mevrouw. 'Nee hij komt 's avonds nooit' antwoordt de verzorgende, 'wilt u naar bed of nog opblijven?' 'Naar bed', zegt de bewoner berustend.

5.3.2.3 ONDERSTEUNING BIJ HET ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Onder deze taak verstonden wij vanuit de bewoner: het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties met medebewoners (zie 3.5.3). Wij observeerden vaardigheden van verzorgenden ter ondersteuning en stimulering van interacties tussen bewoners in de huiskamer tijdens het koffiedrinken en de maaltijden. Het betrof: I. bewoners actief bij elkaar betrekken en ondersteunen van initiatieven van bewoners, II. regelen van het sociale verkeer tussen bewoners: uitleg geven, bedoelingen verhelderen, bemiddelen, en III. acties niet gericht op bevorderen van contact tussen bewoners (tabel 5.4).

Tabel 5.4: *Ondersteunen bij de adaptieve taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties'*

I	Met belevingsgerichte kenmerken: bewoners bij elkaar betrekken
1.1	gevoel van verbondenheid bevorderen
1.2	zorgzaamheid stimuleren
II	Regulerend optreden (niet-belevingsgericht):
2.1	regelen van het sociale verkeer
2.2	rekening houden met bestaande contacten tussen bewoners
III	Niet gericht op bevorderen van contact tussen bewoners (niet ondersteunend)

Categorie I. Bewoners bij elkaar betrekken (belevingsgericht)

Subcategorie 1.1 Gevoel van verbondenheid bevorderen

Samen koffie- of theedrinken en eten kunnen een manier zijn om een gevoel van verbondenheid tot stand te brengen. Verzorgenden organiseerden 's middags in de huiskamer een gezellig halfuurtje met thee en koekjes. Zij gingen bij de bewoners zitten en maakten een praatje of zetten een cd op die bewoners leuk vonden. Ze lieten een bewoner de koekjes delen zodat er ook interactie tussen de bewoners ontstond.

Subcategorie 1.2 Zorgzaamheid stimuleren

Sommige bewoners vertoonden uit zichzelf zorgzaam gedrag naar andere bewoners. Ze hielden hen in de gaten en liepen met hen mee als ze de huiskamer uitgingen. Soms hielpen ze iemand die niet zelf kon eten met eten. Zij vonden het prettig om voor iemand te zorgen. De verzorgenden gingen hierin mee. Een voorbeeld.

De verzorgende pakt een krukje en gaat bij mevrouw Gerritsen zitten om haar pap te geven. Meneer Frederiks kijkt naar hen. 'Wilt u haar de pap niet voeren, meneer Frederiks?' vraagt de verzorgende. 'Ja, als jij het te druk hebt met andere dingen, wil ik dat wel doen.' 'Nou goed, kom maar hier zitten. Ik ga even een slab halen. Meneer Frederiks staat op en gaat naar de kruk toe. De verzorgende doet de slab om bij mevrouw Gerritsen en zegt tegen meneer Frederiks: 'Gaat uw gang.' 'Mevrouw, ik kom u pap voeren, is dat goed?' vraagt meneer Frederiks. Mevrouw Gerritsen stemt ermee in. 'Niet te grote lepels hè, meneer Frederiks!', waarschuwt de verzorgende.

Categorie II. Regulerend optreden (niet-belevingsgericht)

Subcategorie 2.1 Regelen van het sociale verkeer

Verzorgenden rekenden het tot hun taak om te bemiddelen bij meningsverschillen of ruzies tussen bewoners. Een voorbeeld:

Mevrouw Van Dalen komt terug van een middagslaapje en gaat op haar stoel zitten, waarop mevrouw de Wit net netjes gevouwen zakdoekjes heeft gelegd. Mevrouw de Wit: 'He, je gaat erbovenop zitten. Ik heb dat allemaal netjes opgevouwen. Ga ergens anders zitten.' Mevrouw Van Dalen: 'Dit is mijn stoel. Ik zit hier altijd. Dat weet je best.' De verzorgende komt binnen en gaat er op haar hurken bij zitten: 'Dat weet ze niet mevrouw Van Dalen, die stoelen lijken op elkaar en je zit bovenop haar spullen. De beide dames blijven kwaad kijken. Verzorgende: 'Zeg, nou maken jullie ruzie om zo'n kleinigheidje. Lach nou eens naar elkaar.' Mevrouw de Wit lacht wel, maar mevrouw Van Dalen kan er niet om lachen. Ze blijft erbij: 'Het is mijn stoel en dat weet ze best.'

Subcategorie 2.2 Rekening houden met bestaande contacten

In andere gevallen stimuleerden de betrokken verzorgenden zorgzaam gedrag niet, maar hielden ze er wel rekening mee.

Op de gang vraagt de verzorgende aan de dames Van Houten en Steen: 'Dames hebben jullie ook zin in een kopje koffie in het buurthuis?' Mevrouw Steen draait zich naar mevrouw Van Houten om haar te helpen met opstaan en haar rekje aan te geven. 'Dat hoeft nu niet, mevrouw Steen, dat doet Ina (stagiaire) wel. Tijdens het lopen draait mevrouw Steen zich nog een aantal keer om om te zien of mevrouw Van Houten wel volgt. De verzorgende geeft haar een hand en mevrouw Steen loopt dan verder met haar mee. In het buurthuis aangekomen vraagt de verzorgende: 'Waar wil u zitten? Misschien is deze tafel wel goed. Wilt u hier zitten? Mevrouw staat stil en kijkt naar de stoelen. 'O, u wacht natuurlijk op mevrouw Van Houten. U helpt haar altijd in de stoel, hè? Nou wacht maar even, ze komt er zo aan.' Even later komt mevrouw Van Houten met haar rollator aangelopen. Mevrouw Steen trekt een stoel voor haar naar achteren zodat ze kan gaan zitten.

In hoofdstuk 3 beschreven wij vriendschappen tussen bewoners. Deze leken spontaan te ontstaan. Verzorgenden waren er niet speciaal op uit deze te bevorderen. Wel toonden zij zich gastvrij tegenover vrienden of vriendinnen van bewoners die op een andere unit woonden. Zij kregen de maaltijd of iets te drinken op de unit waar ze op bezoek waren.

Categorie III. Niet gericht op bevorderen van contacten tussen bewoners

Koffiedrinken werd lang niet altijd aangegrepen om contacten tussen bewoners te stimuleren. In zo'n geval ging 's morgens, 's middags en 's avonds een van de verzorgenden of de keukenassistente met een karretje met koffie, thee en koekjes bij de bewoners langs.

Ook tijdens de maaltijden deden verzorgenden nauwelijks iets om een gevoel van verbondenheid tot stand te brengen. Zij waren druk bezig met heen en weer lopen tussen huiskamer en keuken, bewoners aanmoedigen te eten en hier en daar te helpen, en met opruimen en afvoeren van vuil vaatwerk. Zij deden geen moeite om een gezellige sfeer tussen de bewoners onderling te bevorderen. Bewoners begonnen wel gesprekken met elkaar, maar die waren meestal kort of stokten omdat ze elkaar niet goed begrepen. Als er niemand was om uit te leggen wat de ander bedoelde, kwamen ze met elkaar niet verder.

Verzorgenden waren weinig bezig met het tot stand brengen van een algemeen gevoel van verbondenheid. Contacten tussen bewoners leken eerder het resultaat van inspanningen van bewoners zelf dan van inspanningen van verzorgenden.

Ook kwam het voor dat de verzorgenden niet opmerkten dat bewoners elkaar aan het helpen waren en daarom andere hulp organiseerden.

Als de verzorgende met meneer Smits de huiskamer inloopt, zit mevrouw Klein meneer Schotte te helpen met eten. Ze zit naast hem. De verzorgende vraagt haar of ze ergens anders wil gaan zitten, omdat ze op de plaats van meneer Smits zit en die nog moet eten. Mevrouw Klein staat op en gaat bij de tv zitten. Haar buurvrouw vraagt: 'Is meneer Schotte al klaar met eten?' 'Nee, nog niet', is het antwoord, 'ik heb hem geholpen met zijn boterham, maar hij moet zijn melk en koffie nog opdrinken. De zuster vroeg of ik weg wilde gaan.'

Als bewoners erg aan elkaar klitten, probeerden verzorgenden hen juist uit elkaar te houden.

De verzorgende vraagt mevrouw Pot die bij mevrouw Schreuder aan tafel zit om aan de andere tafel te gaan zitten, waar ze altijd eet. Als de verzorgende even wegloopt, zegt mevrouw Pot tegen mevrouw Schreuder: 'Ik moet naar een andere tafel, maar ik doe het niet hoor, flauwekul, ik blijf bij jou zitten.' 'Mevrouw Pot gaat u even naar de andere tafel, waar u altijd zit?' vraagt de verzorgende nogmaals. 'Nee, ik blijf hier bij mijn vriendin', antwoordt mevrouw Pot. 'Nee, tijdens het eten hebben we vaste plaatsen. Daarna kunt u weer bij uw vriendin zitten', zegt de verzorgende gedecideerd. Mevrouw Pot staat op en loopt weg.

Ook wilden verzorgenden bewoners die vriendinnen waren niet altijd naar de zelfde activiteit brengen, omdat ze die niet voor beiden geschikt vonden. De vriendinnen wilden altijd wel graag samen ergens heen. De ene verzorgende liep dan een rondje met de ene bewoner, terwijl de andere verzorgende haar vriendin naar de activiteit bracht.

5.3.2.4 ONDERSTEUNING BIJ HET OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

Hieronder verstonden wij vanuit het perspectief van de bewoner: iets om handen hebben, continuïteit in de levensloop ervaren en deel uitmaken van een collectief (zie 3.5.4). Vaardigheden van verzorgenden daarbij waren: I. iets om handen geven, en II. iemands identiteit bevestigen (tabel 5.5).

Tabel 5.5: *Ondersteunen bij de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving'*

I	Iets om handen geven: bewoners betrekken bij dagelijkse activiteiten
1.1	Aansluiten bij de behoefte van de bewoner (belevingsgericht)
1.2	Standaard: niet aansluiten bij behoefte van bewoner (niet belevingsgericht)
1.3	Niet ingaan op behoefte of niets om handen geven (niet ondersteunend)
II	Bevestigen van identiteit
2.1	Een rol geven of aansluiten bij een zelfgekozen rol (belevingsgericht)
2.2	Aansluiten bij de levensloop: individueel (belevingsgericht) of standaard (niet-belevingsgericht)
2.3	Evaluëren van de dag (al dan niet belevingsgericht)

Categorie I. Iets om handen geven

Subcategorie 1.1 Aansluiten bij de behoefte van bewoners (belevingsgericht)

Verzorgenden vroegen bepaalde bewoners te helpen met tafel dekken en afruimen en soms ook met koken, stofzuigen of bedden opmaken. Ze wisten dat deze bewoners graag iets te doen hadden of graag iets voor een ander deden. Ze bedankten bewoners uitbundig voor hun hulp.

Op een belevingsgerichte manier iets om handen geven: aansluitend bij individuele wensen en levensloop kwam tijdens de beginmeting weinig voor.

Subcategorie 1.2 Standaard, niet aansluitend bij behoefte van bewoners (niet belevingsgericht)

De activiteiten waren vaak aanbodgestuurd. De verzorgenden waren ervan overtuigd dat het goed was dat bewoners iets te doen hadden. Ze kozen wel een activiteit waarvan ze

dachten dat die bij iemand paste, maar ze waren niet goed op de hoogte van wat een bepaalde activiteit daadwerkelijk voor iemand betekende. Zodoende sloten de aangeboden activiteiten niet aan bij de behoeften en interesses van bewoners. Huishoudelijk werk kon bijvoorbeeld voor bewoners de betekenis hebben van 'iets te doen hebben' of 'iets voor een ander doen', maar ook juist als een plicht gezien worden. Zo zei een bewoonster dat ze in het verpleeghuis was gestopt door haar kinderen en dat ze hier moest werken. 'Maar ja, ze (de verzorgenden) hebben het ook druk', voegde ze eraan toe. Ze vertelde dat ze veel liever naar het volksdansen ging dan altijd maar te moeten helpen. De verzorgenden meenden haar een plezier te doen met allerlei werk, omdat ze altijd hard gewerkt had. De bewoonster hielp altijd zonder zich te verzetten als haar iets gevraagd werd.

Subcategorie 1.3 Niet ingaan op behoefte, tegenwerken of niets om handen geven (niet ondersteunend)

Bewoners namen vaak initiatieven om iets om handen te hebben: ze plukten aan hun kleding, het incontinentiemateriaal, het tafelkleed, het kerststukje of waren bezig met servetten uit- en opvouwen. Verzorgenden zagen dit niet als een behoefte om iets te doen te hebben, maar als ongewenst gedrag, bijvoorbeeld aan de kleding plukken. Bewoners kregen soms een standje en meestal werd het materiaal hen uit handen genomen.

Een ander voorbeeld van niet ingaan op initiatieven van bewoners was aangeboden hulp afslaan of niet ingaan op een verzoek, bijvoorbeeld bij de bewoner die vroeg of de verzorgende wilde helpen om samen de vogelkooi schoon te maken. De organisatie van het werk was zo, dat deze initiatieven daarin niet pasten. Aangeboden hulp sloegen verzorgenden ook af omdat zij het niet nodig vonden dat bewoners hielpen.

Veel verzorgenden vroegen bewoners niet om mee te helpen, ook al zouden de bewoners er wel toe in staat zijn en het ook willen. Bewoners spraken openlijk uit dat ze zich verveelden.

Categorie II. Bevestigen van identiteit

Subcategorie 2.1 Een rol geven of aansluiten bij een zelfgekozen rol (belevingsgericht)

Verzorgenden gaven bewoners in beperkte mate een rol in het dagelijks leven. De meest duidelijke rollen waren voorbidden bij het eten of koekjes delen bij de koffie.

Sommige bewoners dichtten zichzelf een rol toe die te maken had met hun verleden. Er was een bewoner die meende dat hij de directeur van de instelling was, een mevrouw dacht dat zij de dienstbode van een van de andere bewoners was. Een bewoonster die verpleegkundige was geweest, hielp mee in de zorg. Hoewel ze wel wist dat het eigenlijk niet meer hoefde en dat ze toch wel te eten kreeg, meende ze soms toch dat ze moest helpen voor kost en inwoning. Verzorgenden gingen hier in beperkte mate in mee.

Subcategorie 2.2 Aansluiten bij de levensloop (al dan niet belevingsgericht)

Verzorgenden gingen in dagelijkse gesprekjes met bewoners in op hun levensloop: moederschap, kinderen, beroep, het dorp of de stad waar ze vandaan kwamen, broers en zussen of specifieke gebeurtenissen zoals (verkering krijgen op) de kermis. Op sommige afdelingen bleek in het dagelijks leven niets van het verleden van de bewoners.

Subcategorie 2.3 Evalueren van de dag (al dan niet belevingsgericht)

Bewoners leken het prettig te vinden bij het naar bed gaan iets te vertellen over hun familie of hun leven bijvoorbeeld aan de hand van een foto op hun nachtkastje. Ze haalden prettige herinneringen op, vertelden iets over hun kinderen en konden dan rustig gaan slapen. Verzorgenden gingen er doorgaans niet uitgebreid op in, omdat ze het verhaal al kenden.

5.4 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

In dit hoofdstuk heb ik beschreven hoe - voordat de interventie werd doorgevoerd - verzorgenden in het verpleeghuis mensen met dementie meer of minder ondersteunden bij het omgaan met vier adaptieve taken uit het adaptatie-coping model van Dröes (1991).

Zowel van de attitude als van de vaardigheden in de 24-uurs zorg zagen wij varianten die op twee verschillende continua geplaatst kunnen worden:

1. het contact tussen verzorgende en bewoner: van instrumenteel naar relatiegericht en persoonsgericht;
2. het handelen van de verzorgende: van aanbodgestuurd naar vraaggestuurd.

Aan de uiterste linkerkant van het continuüm vonden wij een manier van werken die in het geheel niet belevingsgericht is, en ook niet ondersteunend. Deze benadering komt overeen met wat Kitwood 'malignant social psychology' noemt (Kitwood, 1997) en Verdult zwaar aanzet met de term 'zwarte pedagogie' (Verdult, 1993). Het gaat om een benadering die mensen met dementie diskwalificeert door hun beperkingen te benadrukken en die hun eenzaamheid versterkt doordat er geen contact tot stand komt. Negeren en ontkennen van gevoelens, beschuldigen van iets waar iemand door zijn cognitieve beperkingen niets aan kan doen, misleiden, en benadrukken dat iemand iets verkeerd doet, horen tot deze categorie. Achtergrond van dit gedrag zijn mogelijk onvermogen van de verzorgende, nadruk op routinematig werken in de organisatie en ondeskundigheid bij de medewerkers: niet op de hoogte zijn van mogelijkheden en beperkingen van mensen met dementie. Resultaat is een gebrek aan betrokkenheid van verzorgenden. Deze praktijk kwam voor, maar was niet gangbaar.

Gangbaar was aanbodgestuurde zorg, in het midden van het continuüm. Het aanbod betrof die zorg waarvan verzorgenden meenden dat die goed is voor mensen met dementie. Deze zorg betitelden wij als ondersteunend, maar niet belevingsgericht. Verzorgenden zorgden in de eerste plaats dat bewoners er netjes uitzagen, schoon waren en dat ze voldoende aten en dronken, dat ze zoveel mogelijk zelf deden, maar ook dat ze vriendelijk en vaak warm en liefdevol bejegend werden. Van tijd tot tijd werd er extra aandacht besteed aan lekker eten. Als er tijd voor was gingen verzorgenden even bij iemand zitten, maakten ze een praatje, deden ze een spelletje of werd er gezongen en gedanst. Bij drie van de vier adaptieve taken zagen wij een brede scala aan vaardigheden. Aan ondersteuning bij het ontwikkelen en onderhouden van sociale contacten werd de minste aandacht besteed. Het aangaan van contacten met andere bewoners was voornamelijk een initiatief van bewoners zelf.

Aan de uiterste rechterzijde van het continuüm zagen wij attitudes en vaardigheden die in de richting van belevingsgerichte zorg kwamen of dat waren. Het meest kenmerkend daarvan was dat verzorgenden ingingen op gevoelens, gevoelig waren voor verbale en non-verbale uitingen, aandacht besteedden aan initiatieven van bewoners en daarmee rekening hielden in de zorg. Tijdens het uitvoeren van handelingen maakten zij contact met bewoners. Het zorgaanbod werd gestuurd door de wensen en behoeften van bewoners, zoals zij die zelf uitten.

Wij constateerden verschillen tussen afdelingen en tussen individuele verzorgenden. Het handelen van verzorgenden leek in de eerste plaats bepaald door de eigen, of in de opleiding aangeleerde, normen: snel en efficiënt, schoon en netjes, zorgen dat niemand misgrijpt (voorraden aanvullen, spullen van te voren klaarleggen, bedden 's middags openslaan), niet gaan zitten als er nog iets gedaan moet worden of als collega's nog bezig zijn. De gang van zaken op een afdeling werd verder bepaald door de werkwijze van het team van verzorgenden, die weer beïnvloed werd door de voorwaarden die een verpleeghuisorganisatie daarvoor schiep. De manier waarop de maaltijden aangeleverd werden door de centrale keuken bepaalde voor een groot deel de gang van zaken tijdens de maaltijd. De manier waarop de verzorgenden hielpen bij de lichamelijke verzorging werd bepaald door de werkwijze van het team (vaste douchedagen, de benen op bed wassen, met waskommen bij het bed of aan de wastafel wassen), maar ook door de faciliteiten, zoals een of meer badkamers en toiletten, en wel of geen wastafels op de slaapkamers. De werkwijze van een team kon mede daardoor meer of minder belevingsgericht zijn.

Binnen teams zagen wij verschillen tussen verzorgenden. Naast de opvattingen van een team, kon ook de eigen beleving van verzorgenden haar handelen bepalen. Verzorgenden stelden zich voor hoe ze zelf graag verzorgd zouden willen worden of hoe ze hun ouders het liefst verzorgd zouden zien. Dit bepaalde niet zozeer wat zij deden maar wel de manier waarop zij de zorg uitvoerden.

In het volgende hoofdstuk ga ik na of er bij verzorgenden na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg veranderingen optraden. Op basis van het voorgaande zal na training en cursus in belevingsgerichte zorg een verandering te verwachten zijn op de volgende punten:

- van negatief (ontkennend, afwijzend, corrigerend) ingaan op bewoners naar bevestigend ingaan op initiatief van bewoners, positief reageren op wat bewoners doen of zeggen;
- van aanbodgericht werken naar persoonsgericht werken;
- van instrumenteel handelen naar persoonlijk en emotioneel contact maken voor en tijdens een handeling;
- van reguleren van contacten tussen bewoners naar bevorderen van contacten;
- van negeren of afkappen naar bevorderen van initiatief en stimuleren tot activiteit;
- van gelegenheid bieden op collectief niveau naar gelegenheid bieden op een individueel niveau.

VERANDERINGEN IN HET WERK VAN VERZORGENDEN NA CURSUS EN TRAINING IN GEÏNTEGREERDE BELEVINGSGERICHTE ZORG



6.1 INLEIDING

In dit hoofdstuk beantwoord ik de vierde vraagstelling van mijn onderzoek:

In hoeverre veranderen attitude en vaardigheden van verzorgenden na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg?

In het vorige hoofdstuk traceerde ik kenmerken van meer en minder belevingsgericht werken aan de hand van de ondersteuning die verzorgenden de dementerenden al dan niet boden bij vier adaptieve taken uit het adaptatie-coping model. Deze kenmerken gebruik ik in dit hoofdstuk voor het operationaliseren van de vraagstelling.

6.2 METHODE

ONDERZOEKSOPZET

In het kader van de eerder beschreven RCT (zie 1.4 en 4.1) observeerden wij verzorgenden van acht psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen negen dagen per afdeling in een tijdsbestek van drie weken voordat de cursus in geïntegreerde belevingsgerichte zorg plaatsvond (beginmeting). Daarna ontvingen de verzorgenden van vier experimentele afdelingen gedurende negen maanden cursus en training 'on the job' in geïntegreerde belevingsgerichte zorg (zie interventie) naast scholing en begeleiding in het werken volgens het model zorgplan, terwijl op de controleafdelingen alleen scholing en begeleiding volgens het model zorgplan werden gegeven. Na vijf maanden observeerden wij op alle afdelingen zes dagen verspreid over twee weken (tussenmeting) en na zeven maanden weer negen dagen in een tijdsbestek van drie weken (eindmeting).

SETTING EN ONDERZOEKSPOPULATIE

De kwalitatieve studie vond plaats op acht van de zestien afdelingen die deelnamen aan de RCT naar het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg (Finnema et al., 1998). Daar verzamelden wij gegevens over 49 verzorgenden (29 experimenteel, 20 controle) die met het

oog op het effectonderzoek gematcht waren op leeftijd, opleiding en aantal jaren ervaring in het werken met mensen met dementie. Selectiecriteria waren: gediplomeerd ziekenverzorgende zijn en een minimum werktijd van 60% hebben. Door ziekte, zwangerschap, vakantie of vrije dagen van verzorgenden tijdens een of meer van de observatieperioden vielen 11 verzorgenden uit (7 experimenteel, 4 controle). De gegevens voor onderzoeksvraag 2 betroffen dus 38 verzorgenden (22 experimenteel en 16 controle, tabel 6.1). Daarnaast zijn tijdens het draaien van de belevingsgerichte zorggroep twee consultants geobserveerd, die niet tot de selectie van de verzorgenden behoorden.

Tabel 6.1: *Kenmerken van de geobserveerde verzorgenden in de experimentele en controlegroep*

Kenmerken		Experimentele groep (n=22)	Controlegroep (n=16)
Geslacht	vrouw	20 (91%)	15 (94%)
	man	2 (9%)	1 (6%)
Leeftijd in jaren (gem.)		29	29
Werkervaring in psychogeriatric in jaren (gem.)		6,5	5
Functie	Ziekenverzorgende	20 (91%)	15 (94%)
	Teamleider	1 (4,5%)	1 (6%)
	Afdelingsassistent	1 (4,5%)	
Hoogste opleiding	Ziekenverzorgende	20 (91%)	12 (75%)
	MDGO-zv		3 (19%)
	MDGO-vp	1 (4,5%)	1 (6%)
	Anders	1 (4,5%)	
Vervolgopleiding	HBO Kaderopleiding	1 (4,5%)	
	Praktijkopleider	1 (4,5%)	
	Middenkader		1 (6%)

INTERVENTIE

Verzorgenden van alle afdelingen ontvingen zes maanden voorafgaand aan de experimentele periode cursus en training in het werken met de richtlijnen van het Model-Zorgplan van Arcares (toen nog de Nederlandse Vereniging van Verpleeghuiszorg geheten) (Engbers-Kamps en Van Sprundel, 1993). Dit betekende methodisch leren werken, zorgplannen maken en regelmatig multidisciplinair overleg houden. Wij noemden deze interventie 'gangbare zorg'. Voor en na deze interventie onderzochten wij of de experimentele en controleafdelingen vergelijkbaar waren in de zorg die zij boden. Bij de start van de experimentele periode bleken er geen statistisch significante verschillen in het toepassen van gangbare zorg te bestaan (Dröes et al., 2002a; Van der Kooij, 2003).

Tijdens de experimentele periode werd de begeleiding op de afdelingen voortgezet om te bevorderen dat zij zich aan de minimumeisen voor gangbare zorg hielden. De begeleiding bestond uit twee supervisiebezoeken en twee netwerkbijeenkomsten.

Daar bovenop kregen de verzorgenden van de experimentele afdelingen gedurende negen maanden scholing en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Dit houdt in: het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften, en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat

de bewoner zoveel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden (Van der Kooij, 2002). De cursus en training werden verzorgd door het IMOZ (Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk)(Van der Kooij, 2003). De interventie is in hoofdstuk 4 uitgebreid beschreven.

METHODE VAN GEGEVENSVERZAMELING: PARTICIPERENDE OBSERVATIE

Wij observeerden zes standaardsituaties in de zorg: opstaan, naar bed gaan, maaltijden, koffiedrinken, activiteiten in de huiskamer en groepsactiviteiten. Tijdens de eindmeting hebben wij ook de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten voor bewoners geobserveerd. Deze bijeenkomsten kwamen bij de beginmeting uiteraard niet voor. De methode is in hoofdstuk 2 en 3 beschreven.

ANALYSE

De observaties van de standaardsituaties in de zorg werden zo letterlijk en gedetailleerd mogelijk uitgeschreven. De uitgeschreven teksten werden gecontroleerd op volledigheid en begrijpelijkheid door alle leden van het onderzoeksteam en zonodig aangevuld. Vervolgens voerden wij de teksten in het programma Winmax in. Met dit programma kenden wij aan tekstfragmenten trefwoorden toe. Dit coderen gebeurde met twee personen gezamenlijk of door twee personen afzonderlijk waarna de coderingen vergeleken en besproken werden. Wij kenden het trefwoord 'attitude' toe en termen voor beroepsmatige vaardigheden die wij in het materiaal tegenkwamen. Deze trefwoorden waren gerelateerd aan de vier adaptieve taken uit het adaptatie-coping model van Dröes (1991). Tot slot codeerden wij bij elk fragment de geselecteerde bewoner en de geselecteerde verzorgende die bij het fragment betrokken waren.

De verdere analyse vond plaats direct na alle drie de metingen. Voor de analyse van mogelijke veranderingen in attitude maakten wij van elke geselecteerde verzorgende samenvattingen van de observatiefragmenten van de begin-, tussen- en eindmeting (voorzover van toepassing). Deze samenvattingen beoordeelden wij op de vijf verschillende varianten in attitude uit hoofdstuk 5.

De analyse van mogelijke veranderingen in vaardigheden vond op afdelingsniveau plaats. De beschreven observatiegegevens per verzorgende waren niet zonder meer te vergelijken tussen metingen, omdat de standaardsituatie en de specifieke bewoners die de verzorgende onder haar hoede had per meting verschilden. Wij maakten daarom per afdeling een overzicht per meting van de geobserveerde vaardigheden per adaptieve taak. Vervolgens werden per adaptieve taak de bij de beginmeting geconstateerde vaardigheden vastgesteld op een continuüm van meer en minder belevingsgericht. Daarna werden voor elke afdeling de overzichten van de vaardigheden bij de drie metingen met elkaar vergeleken en werd gezocht of er sprake was van verandering. Het betrof de volgende vaardigheden (zie ook hoofdstuk 5):

1. Ondersteuning bij het handhaven van een emotioneel evenwicht:
 - ondersteunen bij het uiten van gevoelens;
 - activiteiten ondernemen ter bevordering van genieten, ontspanning, en welbevinden met aandacht voor sfeer;
 - bieden van veiligheid.
2. Ondersteuning bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie:
 - wensen en behoeften kennen of ernaar vragen;
 - ingaan op wensen en behoeften;
 - ingaan op commentaar of verzet van bewoners;
 - de bewoner tot zijn recht doen komen door een logische volgorde, een laag tempo, een persoonlijk praatje, een rustige, ontspannen sfeer.
3. Ondersteuning bij het ontwikkelen en onderhouden van contacten met medebewoners:
 - een gevoel van verbondenheid bevorderen;
 - vriendschappen bevorderen;
 - zorgzaamheid tussen bewoners bevorderen;
 - regelen van het sociale verkeer.
4. Ondersteuning van het omgaan met de verpleeghuisomgeving:
 - stimuleren tot (zinvolle) activiteiten die aansluiten bij wensen van bewoners;
 - initiatieven van bewoners tot activiteit belonen;
 - identiteit van bewoners bevestigen door rollen en taken te geven;
 - continuïteit in de levensloop van bewoners aanbrengen door op de hoogte te zijn van hun levensloop en daarbij in gesprekken en activiteiten in de dagelijkse zorg aan te sluiten.

Vervolgens zochten wij naar overeenkomsten en verschillen in de gevonden veranderingen tussen de experimentele en controleafdelingen. In dit kwalitatieve onderzoek kunnen wij alleen uitspraken doen over de aard van de veranderingen. De gegevens laten, behalve bij veranderingen in attitude, niet toe de resultaten in maat en getal uit te drukken.

Tot slot gingen wij na of er storende gebeurtenissen, zoals organisatorische veranderingen en personeelwisselingen op de afdelingen waren geweest die een mogelijke verklaring zouden kunnen zijn voor gebrek aan het doorvoeren van belevingsgerichte zorg. Wij registreerden hiertoe veranderingen in de organisatie van de zorg, en in personeelwisselingen bij verzorgenden, bij andere medewerkers in de dagelijkse zorg, zoals activiteitenbegeleiders en keukenassistentes, en bij afdelingshoofden en teamleiders.

6.3 BEVINDINGEN

6.3.1 VERANDERINGEN IN ATTITUDE

In hoofdstuk 5 (5.3.1, tabel 5.1) onderscheidde ik vijf attitudes:

Tabel 6.2: *Attitudes van verzorgenden tijdens de beginmeting.*

I	Persoonsgericht: persoonlijk, sensitief, aandacht voor levensloop
II	Relatiegericht:
	2.1 Gezellig, sfeermakend, vrolijk
	2.2 Warm, non-verbaal, liefdevol
III	Taakgericht: op tijd, netjes, vriendelijk
IV	Afstandelijk: routineus, objectiverend

Ik beschrijf nu de veranderingen in attitude van verzorgenden in de eindmeting ten opzichte van de beginmeting (tabel 6.2).

Tabel 6.3: *Aantal verzorgenden dat in attitude is vooruitgegaan, gelijk gebleven of achteruitgegaan bij de eindmeting vergeleken met de beginmeting (n=27).*

Verandering	Categoriewijziging	Experimenteel (n=14)	Controle (n=13)
Vooruitgegaan		5 (36%)	1 (8%)
	van IV naar III	1	0
	van III naar 2.1	1	0
	van III naar 2.2	0	1
	van III naar I	2	0
	van 2.2 naar I	1	0
Gelijk gebleven		7 (50%)	11 (85%)
	in IV	1	0
	in III	2	4
	in 2.1	3	3
	in 2.2	1	4
Achteruitgegaan		2 (14%)	1 (8%)
	van 2.1 naar III	1	1
	van 2.2 naar III	1	0

De belangrijkste veranderingen tussen begin- en eindmeting in de experimentele groep waren:

- drie verzorgenden veranderden van categorie III of 2.2 naar categorie I;
- van de vijf verzorgenden die bij de beginmeting in categorie IV vielen, zijn er drie weg van de afdeling, verschoof één naar categorie III en de vijfde bleef in categorie IV.

In categorie I werd de omslag naar beleavingsgerichte zorg gemaakt, omdat de verzorgenden in deze categorie sensitief waren voor de gevoelens en behoeften van de individuele bewoner en hun zorg daarop afstemden. Zij gingen bewoners die zij al jaren verzorgden met andere ogen bekijken door zich te verdiepen in hun levensgeschiedenis en door hen telkens

te vragen wat ze wilden of iets nieuws bij bewoners uit te proberen en dan te vragen wat die ervan vonden.

Alleen in de experimentele groep kwamen verzorgenden bij de eindmeting in categorie I terecht. Daarnaast (niet in de tabel) vielen er drie verzorgenden van experimentele afdelingen van wie geen gegevens over attitude uit de beginmeting bekend waren bij de eindmeting in categorie I. Eén van hen kwam uit categorie 2.1 bij de tussenmeting, de twee anderen behoorden bij de tussenmeting ook al tot I.

In categorie 2.1 en 2.2 vielen verzorgenden die waarde hechtten aan de relatie met bewoners. Zij waren betrokken, besteedden aandacht aan de sfeer en toonden warmte en hartelijkheid. Zij gaven veel van zichzelf, maar toch bleven zij aanbodgericht werken in die zin dat zij niet open stonden voor uitingen van bewoners. Zij werkten vanuit hun eigen waarden en normen en opvattingen over wat goede zorg was. Van de zeven verzorgenden van experimentele afdelingen bij de beginmeting in deze categorie ging er één vooruit (naar categorie I), bleven er vier gelijk, en gingen er twee achteruit (naar categorie III). Deze laatsten waren bij de eindmeting minder betrokken op de bewoners en meer met elkaar bezig dan bij de beginmeting.

Verzorgenden in categorie III waren op de taak gericht en maakten geen emotioneel contact met bewoners. Van de vijf verzorgenden die bij de beginmeting in categorie III terechtkwamen, gingen er drie vooruit en bleven er twee gelijk. Deze laatste twee vertoonden geen ander gedrag, maar waren zich wel meer bewust van hun werk. Ze vroegen zich af waarom een bewoner zich verzette bij de wasbeurt, wat ze bij de beginmeting niet deden, maar probeerden geen nieuw gedrag uit. Ze wisten niet hoe ze het anders zouden kunnen doen.

In categorie IV werden verzorgenden geplaatst die louter instrumentele zorg verleenden. Bij de beginmeting vielen zes verzorgenden van experimentele afdelingen in categorie IV tegen niemand uit de controlegroep. Van hen vielen er vier in de loop van het onderzoek uit door ziekte of overplaatsing (die zijn dus niet meegerekend en niet in de tabel opgenomen), één bleef gelijk en één ging vooruit (naar categorie III).

Op de controleafdelingen zagen wij minder veranderingen. Bij de beginmeting zaten er geen verzorgenden in categorie IV en bij de eindmeting evenmin. Ook vonden er geen veranderingen plaats naar categorie I. Eén verzorgende ging vooruit (van III naar 2.2).

6.3.2 ONDERSTEUNEN BIJ HET HANDHAVEN VAN EEN EMOTIONEEL EVENWICHT

Wij gingen na of er veranderingen optraden in ondersteunen bij:

- het uiten van gevoelens;
- bevorderen van positieve gevoelens en genieten;
- veiligheid bieden (zie tabel 5.2).

Ondersteunen bij het uiten van gevoelens

Verzorgenden op de experimentele afdelingen probeerden in te gaan op wat iemand zei, in plaats van te negeren of te ontkennen. Een voorbeeld: bij een bewoner die vaak zat te roepen,

riepen de verzorgenden bij de beginmeting standaard terug dat ze zo kwamen of ze noemden het tijdstip dat ze hem zouden helpen. Tijdens de eindmeting gebeurde iets anders:

Als zijn bezoek een paar minuten weg is, begint meneer Kleiweg weer te roepen: 'Zuster!' met een harde bevelende stem. 'Wat is er meneer Kleiweg?' vraagt de verzorgende. 'Kom bij me,' roept meneer. 'Ik kom zo,' zegt de verzorgende. 'Zuster!' roept meneer Kleiweg weer. De verzorgende gaat naar hem toe. Ze gaat op haar hurken bij hem zitten en vraagt: 'Wat is er meneer Kleiweg?' 'Ik ben zo eenzaam', is het antwoord. Hij pakt haar hand. De verzorgende blijft een poosje hand in hand met meneer Kleiweg zitten. Dan vraagt ze haar hand weer terug.

Op de vraag van de verzorgende verwoordde de bewoner eindelijk wat er in hem omging. Deze opmerking had hij nog niet eerder gemaakt (volgens de verzorgende en volgens zijn vrouw).

Een ander voorbeeld van het helpen uiten van gevoelens en daarmee aansluiten bij de beleving uit de eindmeting op een experimentele afdeling:

Mevrouw Bakker roept op kreunende toon: 'Zuster!'. 'Wat is er?', vraagt de verzorgende op dezelfde toon. Mevrouw: 'Ik moet naar mijn vader toe, want hij ligt op sterven en mijn moeder ook. Ik ben er vanmiddag ook al geweest.' 'Ligt hij op sterven?' vraagt de verzorgende, 'denkt u dat of hebben ze u dat verteld?' 'Dat hebben ze verteld, maar je kon het zien ook', antwoordt mevrouw Bakker. 'Hoe lag hij er dan bij?' vraagt de verzorgende. 'Helemaal in elkaar gedoken', zegt mevrouw Bakker. 'En waar bent u nu?' vraagt de verzorgende. 'Bij m'n zuster', is het antwoord. 'En gaat u er vanavond weer heen?' vraagt de verzorgende. 'Ja.' 'Gaat u dan samen met uw zuster?' 'Ja.' 'Dan komt ze u zo wel halen', stelt de verzorgende gerust.

Ingaan op wat iemand zegt, betekende niet zonder meer ingaan op de beleving getuige het volgende voorbeeld uit de eindmeting op een experimentele afdeling waarin de verzorgende eerst wel inging op het gevoel van een bewoner en enigszins meeging in haar beleving, maar later niet meer.

De verzorgende gaat rond met koffie en thee. Ze vraagt: 'Mevrouw Maas, wilt u koffie?' 'Nee, doe maar niet', zegt mevrouw Maas. 'Thee dan?' 'Nee ook niet.' 'Iets fris?' 'Nee dan moet ik maar naar de wc.' 'Het gaat niet goed geloof ik hè?', vraagt de verzorgende. 'Nee, ik wou dat je me de voordeur wees, want ik moet naar huis, naar mijn vader.' is het antwoord. 'O, maar het gaat heel goed met je vader', zegt de verzorgende, ik ben er vanmorgen nog geweest. Hij was al weer in de tuin aan het werk.' 'O ja?' vraagt mevrouw ongelovig. 'Ja hoor je kan gerust hier blijven.' 'Maar het is zondag, hoe kan ie dan in de tuin aan het werk zijn?', mompelt mevrouw Maas. 'Wil je koffie?', vraagt de verzorgende nog eens. 'Nee ik wil naar huis', antwoordt mevrouw Maas. 'Nou weet je wat, dan ga ik vanavond wel even met je langs je vader, ik moet tot half zes werken, en daarna gaan we even', zegt de verzorgende. Mevrouw Maas gaat zitten, maar blijft ongelukkig kijken. Ze lijkt niet gerustgesteld. Even later zegt ze: 'Doe nou even deze deur open, want dan kan ik naar buiten.' 'Nee', antwoordt de verzorgende nu serieus op haar ingaand, 'want daar schiet u niks mee op. Dan staat u buiten, maar dan kunt u nog nergens heen, want er staat een hek omheen en daar kunt u niet door.' 'En hoe ga jij dan naar buiten?', vraagt mevrouw Maas slim. 'Ik ga door de andere deur' 'Nou daar kan ik dan toch ook door.' 'Nee dat is veel te ver voor u.' Even later vraagt mevrouw opnieuw: 'Doe nou even die voordeur voor me open, want ik moet hier weg.' De verzorgende gooit het over een andere boeg: 'Kijk nou eens wat voor weer het is, daar kan je nu echt niet door. Het waait en het regent en het is koud. Je blijft lekker hier.' Een andere verzorgende komt te hulp zegt vastberaden: 'U woont hier in het verzorgingshuis en mag hier bij ons blijven.' Mevrouw Maas houdt vol: 'Ik wil hier niet blijven, ik wil weg naar mijn vader, want die is de hele dag alleen.' De eerste verzorgende probeert haar tot rede te brengen: 'Leeft je vader nog wel?' 'Ja hoor.' 'Hoe oud is ie dan?' Mevrouw Maas: 'Nou tegen de honderd.'

Verzorgende: 'En hoe oud ben jij dan?' Mevrouw: 'Tachtig.' Verzorgende: 'Als jij nou al tachtig ben, hoe oud moet je vader dan wel niet zijn. Denk je niet dat die allang dood is?' Mevrouw: 'Nee hoor hij leeft nog en hij staat naar mij uit te kijken.' Verzorgende: 'Hij zal wel denken: die is tachtig die redt zich wel.' Mevrouw Maas haalt haar schouders op.

Serieus ingaan op wat de bewoner voelt, leidde op een experimentele afdeling tot het toepassen van trucjes, bijvoorbeeld bij een bewoonster die bang was voor indringers. Een van de bezoekers van een andere bewoner werd gevraagd om als politieagent op te treden en de bewoonster ervan te overtuigen dat hij de indringers eigenhandig verjaagd had. De bewoonster geloofde dit en werd rustig.

Deze pogingen om op iemands gevoelens in te gaan lijken een soort uitproberen van alternatieven door verzorgenden. Het waren pogingen om een einde te maken aan een angstig of onrustig gevoel, waarbij verzorgenden wel contact hielden met de bewoners, maar hen niet altijd emotioneel bereikten.

Verzorgenden op een experimentele afdeling probeerden bij de eindmeting te troosten in plaats van meteen af te leiden zoals ze bij de beginmeting vaker deden.

In de huiskamer zit mevrouw De Groot aan een hoge tafel onbedaarlijk te snikken. Verzorgende: 'Och, mevrouw De Groot, kom eens bij mij. Wat is er toch? Kom we gaan samen even op de bank zitten. Kom jij maar lekker tegen mij aan zitten'. De verzorgende loopt met de bewoonster naar de bank. De bewoonster kruipt tegen haar aan. De verzorgende kust haar behoedzaam op haar haren: 'Vertel eens wat er is...'. snikkend vertelt mevrouw De Groot een heel verhaal over Betty (haar dochter) en haar kinderen. Als ze iets over haar man vertelt, vraagt de verzorgende: 'Hoelang ben je al getrouwd?' Mevrouw De Groot: 'Al heel lang.' Verzorgende: 'Hoe oud was je toen je trouwde?' Mevrouw: 'Al wat ouder, zeker wel 25 jaar'. 'Nou ik was 32 jaar', zegt de verzorgende, 'nog veel ouder dan jij'. En was het je eerste vriendje?' Bewoonster: 'Nee hoor ik kon er wel tien aan elke vinger krijgen. Dat kwam omdat ik zo mooi kan zingen'. Verzorgende: 'Zing dan eens iets voor ons mevrouw De Groot, toe'. Even aarzelt ze, ze slikt nog een paar tranen weg en begint met een hoge stem een ballade te zingen. Iedereen luistert stil en aandachtig en begint spontaan te klappen als het uit is. Mevrouw De Groot straalt.

Dieper ingaan op verdriet en er lang bij stil blijven staan, zodat iemand de kans krijgt te verwerken, althans voor dat moment, zagen wij alleen bij de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten (6.3.6).

Een bewoonster van een experimentele afdeling die bij de beginmeting vaak om aandacht vroeg door te roepen, had bij de eindmeting een pop gekregen waarover en waarmee zij sprak alsof het een kind was. De verzorgenden gingen soms mee in haar belevingswereld, soms niet.

Mevrouw Wester zit nog steeds met de pop voor zich. De verzorgende vraagt of zij het kind naar bed zal brengen. 'Hij heeft de hele middag al geslapen', zegt mevrouw Wester, 'het is een jongetje. Ik denk steeds dat het een meisje is maar het is een jongetje. Ik had wel graag een meisje gehad, maar het was een jongetje.' Niemand reageert. 'Juffrouw, zegt ze tegen de verzorgende, 'ik had graag een meisje gehad maar het was een jongetje'. De verzorgende is druk bezig met andere bewoners en reageert niet. De andere verzorgende is bezig met de medicijnen en hoort het ook niet. De verzorgende zegt: 'Ik zal hem even op bed leggen. Ik heb hem de hele dag nog niet vastgehad, geef hem maar even.' Ze pakt de pop op en zet hem op de kast, zo dat mevrouw Wester het niet ziet.

De pop gaf vaak aanleiding tot een praatje en een positief gevoel, maar ook tot fantasieën bij de bewoonster en tot aanhalen van moeilijke dingen uit het verleden. De pop leek de bewoonster ook een gevoel van veiligheid, houvast te geven.

Mevrouw Wester roept mij en vraagt of ik naar haar kindje kom kijken. Ik wrijf het kind over de wang, maar dat mag niet want ze slaapt. Ze slaapt vaak en huilt nooit het is een lief kind. Ze is blind aan een oog, dat is wel jammer. Het is eigenlijk een jongetje maar ze noemt het altijd een meisje', zegt ze. 'Weet u hoe oud het kind is?' vraagt ze. Ik schat het acht maanden, maar het blijkt zes jaar te zijn. Mevrouw Wester zegt: 'Ik denk dat ik hier maar blijf slapen want het regent en het is al donker buiten, dan durf ik met dat kind toch niet de straat meer op.' Ik zeg dat ze gerust kan blijven slapen. Ze zegt: 'Ik ben toch alleen, dus niemand mist me.'

Verzorgenden op de experimentele afdelingen gingen bij de eindmeting meer in op verdriet, maar ook de andere, niet belevingsgerichte, manieren van omgaan met verdriet bleven bestaan. Een voorbeeld van negeren:

Mevrouw Boon zit te kreunen op de 'badstoel' in de douche. Ze houdt haar beide handen voor haar gezicht. 'O wat is dit erg' kreunt ze, 'ik ben zo ongelukkig, wat is dit erg. Ik weet het niet, ik kan het niet, ik ben zo ongelukkig'. De verzorgenden schenken er geen aandacht aan. De ene verzorgende pakt de shampoo en gaat het haar inzepen, de ander spoelt haar af. Verzorgende: 'Zo nou even staan, dan kunnen we u even van onder wassen'. De antislipmat ligt onder de stoel in plaats van ervoor. 'De mat ligt niet goed', zegt de ene verzorgende tegen de ander, 'leg er maar even een handdoek onder.' En tegen mevrouw: 'Zo kom maar even staan en houdt u maar even hier vast.' 'Het gaat niet, ik kan het niet,' jammert mevrouw Boon. Ze kan zich niet goed vasthouden omdat ze te dicht bij de muur staat. 'We moeten u toch even van onderen ook wassen', verdedigt de verzorgende zich. En als het klaar is: 'ga maar weer zitten'. Ze drogen haar samen af. 'Dit is het einde', zegt mevrouw Boon, 'wat ben ik ongelukkig, ik weet het niet meer.' 'Moet jij met kerst werken?' vraagt de ene verzorgende aan de ander. 'Ja', zegt die. De verzorgende zegt tegen mevrouw Boon: 'Zo dat was toch weer even lekker fris hè.' Ze zet haar in de rolstoel en neemt haar mee naar de slaapkamer om haar verder aan te kleden.

Op de controleafdelingen zagen wij geen of weinig verschil in het ingaan op gevoelens tussen de begin- en eindmeting. Op één van de afdelingen werd bij de beginmeting al met poppen en knuffelbeesten gewerkt en dat gebeurde bij de eindmeting nog steeds. Op andere afdelingen gingen de verzorgenden bij de beginmeting soms wel en soms niet op verdriet en onrust in en dat was bij de eindmeting ook het geval. Verschil met de experimentele afdelingen was dat verzorgenden met bewoners die bij de eindmeting veranderd waren, hun verdriet meer toonden of onrustiger werden, op dezelfde manier bleven omgaan als bij de beginmeting.

Bij de beginmeting ging meneer Oud rustig zijn eigen gang en was hij gelijkmatig gestemd. Hij zat op een vaste plek aan tafel in zijn platenboeken te kijken. Bij de eindmeting loopt hij vaak huilend over de gang. 'Ik heb het niet gedaan, ik kan er toch niets aan doen', jammert hij dan. Tegen iedere verzorgende die hij tegenkomt zegt hij dit. De verzorgenden lopen langs hem heen zonder iets te zeggen.

Dit gedrag van deze bewoner was bekend bij de verzorgenden. De afspraak was: niet erop ingaan want dan wordt het erger, maar positief benaderen. Het gedrag van deze bewoner

veranderde niet. Er was één verzorgende die wel dicht bij hem kwam als hij positief gedrag vertoonde.

Meneer Oud komt bij de verzorgenden staan, en slaat een arm om één van hen heen. 'Ik hoor er ook bij,' zegt hij. 'Ach wat lief', zegt de verzorgende, 'ja hoor Bertus, jij hoort er ook bij!' Meneer Oud lacht: 'Dat vind ik toch zo leuk hè, wij samen', zegt hij. 'Wat een lieverd', zegt de verzorgende ontroerd.

Bevorderen van positieve gevoelens en genieten

Op één van de experimentele afdelingen werd in de loop van de experimentele periode 's avonds een extra verzorgende ingezet die met hapjes en drankjes rondging, bij de bewoners ging zitten en een praatje maakte, een muzikje opzette en soms met bewoners danste. Bewoners genoten daarvan. Bij de beginmeting gingen de verzorgenden alleen met drankjes rond zonder een praatje. Daarna begonnen ze meteen de bewoners naar bed te brengen.

Ook op één van de controleafdelingen kwam er een 'huiskamerdienst', zowel overdag als 's avonds. De extra verzorgende richtte zich echter meer op het activeren van bewoners met de krant lezen en spelletjes, dan op het creëren van een prettige sfeer. Veel bewoners waren 's avonds te moe om zich nog in te spannen. Een kritische bewoonster vond het 'schandalig' dat er zo laat op de avond nog zo veel levendigheid in de huiskamer was. De verzorgende had een duidelijk aanbod, maar keek niet of dit aansloot bij de behoeften van bewoners. Ook het volgende voorbeeld toont dit. De verzorgende heeft de opdracht aangedacht te schenken aan de bewoner. De bewoner geeft aan dat hij hier geen behoefte aan heeft, maar de verzorgende blijft aandringen.

Meneer Van Dijk geeft meteen als de verzorgende bij hem gaat zitten aan dat hij zich niet lekker voelt vandaag. Hij wil eigenlijk alleen maar slapen. De verzorgende gaat daar niet op in, maar pakt de krant en begint koppen uit de krant hardop voor te lezen, terwijl ze meneer Van Dijk laat meelesen. Op het bericht dat Beatrix en Claus in Griekenland zijn op staatsbezoek, reageert hij met: 'Wat worden wij daar nu beter van. Dat kost alleen maar geld'. Daarna zegt hij dat hij zich te ziek voelt en niet meer wil. De verzorgende reageert hier niet op en gaat verder met het weer. Meneer zegt dat het hem niet interesseert en doet zijn ogen dicht. Ook begint hij vrij zwaar te ademen. De verzorgende zegt: 'U houdt toch van sport hè?' en bladert in de krant op zoek naar het sportgedeelte. Dit kan ze niet vinden, maar ze komt wel de financiële pagina tegen. De verzorgende zegt daarop: 'U hebt toch bij een bank gewerkt, interesseert u zich niet voor dit stuk krant?' Meneer van Dijk zegt daarop op boze toon dat hij zich ziek voelt en eigenlijk niks met de krant te maken wil hebben. De verzorgende antwoordt dat ze hem niet boos heeft willen maken, en dat ze niks meer zal zeggen als hij dat liever heeft. Meneer zegt dat ze dat zelf moet weten, maar dat het hem niets kan schelen wat ze doet. Even wordt er niets gezegd. Op een tafeltje in het hoekje liggen een bidprentje en een kaartje waarop iets staat over de heilige Antonius van Padua. De verzorgende ziet dat en vraagt meneer Van Dijk of hij katholiek is. Hij beaamt dat door met de ogen dicht te knikken. De verzorgende vraagt of hij de kerk steunt en waar zijn kerk ligt. Meneer van Dijk reageert hierop dat zijn boekhouder dat allemaal regelt, en dat hij daar niets vanaf weet.

Veiligheid bieden

Verzorgenden van de experimentele afdelingen gingen bij de eindmeting met regelmaat in op het achterliggende angstige gevoel van bewoners. Bijvoorbeeld bij bewoners die hun angst maskeerden door kritische vragen te stellen, boden zij meer houvast en structuur,

terwijl ze bij de beginmeting alleen op de kritische vragen ingingen en die bewoners op hun eigen verantwoordelijkheid wezen.

Bij het naar bed helpen gingen verzorgenden in op wat iemand aangaf, als hij of zij bijvoorbeeld een foto op het nachtkastje zag en daar iets over zei. Er ontstond dan een gesprek over familieverhoudingen. Het leek of bewoners het prettig vonden om voor het slapen gaan even 'contact' te hebben met dierbare familieleden. Een bewoner zei na zo'n praatje over al haar kinderen en wat er van hen geworden was: 'Zo nu heb ik mijn doopceel weer gelicht, nu kan ik rustig gaan slapen'. Dit praatje was iedere avond hetzelfde en verzorgenden kenden het allang. Bij de beginmeting zeiden ze: 'Ja, dat weet ik' en dan stokte het gesprek. Bij de eindmeting vroegen ze door zodat er interactie op gang kwam.

Op de controleafdelingen zagen wij geen verschil tussen de begin- en eindmeting in het bevorderen van een gevoel van veiligheid.

6.3.3 ONDERSTEUNEN BIJ ONTWIKKELEN VAN EEN ADEQUATE ZORGRELATIE

Wij onderzochten of een verandering plaatsvond van aanbodgericht naar vraaggericht werken en van een instrumentele naar een persoonlijke zorgrelatie. Vaardigheden die daarbij horen zijn:

- wensen en behoeften kennen of ernaar vragen;
- ingaan op wensen en behoeften;
- ingaan op commentaar of verzet;
- bewoners tot hun recht laten komen (door een logische volgorde, een laag tempo, een persoonlijk praatje, een rustige, ontspannen sfeer).

Wensen en behoeften kennen of ernaar vragen

Op een van de experimentele afdelingen vroegen de verzorgenden bij de beginmeting de bewoners niet of nauwelijks naar hun wensen. Ze vroegen wel (veelvuldig): 'Is het zo goed?' De meeste bewoners beaamden dat, maar als ze dat niet deden, deden verzorgenden geen poging om het anders aan te pakken.

Bij de eindmeting informeerden de verzorgenden op deze afdeling wel naar de wensen van bewoners. Ook probeerden ze iets nieuws uit en vroegen of de bewoner dat prettig vond, bijvoorbeeld wat langer onder de douche blijven of het hoofd masseren bij het haren wassen. Zij deden dit ook bij mensen die ze al heel lang verzorgden.

De verzorgende helpt meneer Smit onder de douche. Ze zet de kraan aan en laat hem voelen. Hij roept: 'Auw, auw!'. De verzorgende voegt koud water toe. 'Zo goed?' 'Ja', zegt meneer Smit. 'Ik sproei uw hoofd even nat', zegt de verzorgende. Ze shampooot zijn haar in en vraagt: 'Vindt u het lekker dat masseren?' 'Nee', antwoordt hij luid en duidelijk. 'O, dan houd ik er mee op', zegt de verzorgende. Ze sproeit hem af en vraagt of hij het lekker vindt dat warme water, maar meneer Smits zegt niets. De verzorgende sluit de kraan en rijdt meneer Smit de douche uit. 'Zo, dan gaan we drogen', zegt ze en droogt hem helemaal af. Daarna vraagt ze nog eens of hij douchen lekker vindt. 'Nee' is het duidelijke antwoord. Verder zegt hij de hele tijd 'mamamamamama'. 'Wie is mama, is dat Nel (zijn vrouw)?', vraagt de verzorgende. 'Ja', antwoordt meneer Smit. 'Die komt vanmiddag weer hè', zegt de verzorgende. Ze kleedt hem aan. (..) 'Nu de tanden nog.' 'Ik heb geen tanden', zegt meneer Smit luid. 'U hebt

er toch nog wel een paar, vindt u het niet lekker die even te poetsen?' Meneer Smit antwoordt niet. 'Zal ik ze poetsen?' vraagt de verzorgende nog eens. 'Ja', is het antwoord. 'Doet u het voor mij of voor uzelf?' vraagt de verzorgende, 'Wilt u het zelf ook?' 'Nee', zegt meneer Smit.

Bij de tussenmeting begonnen verzorgenden van de experimentele afdelingen met dit gedrag. Ze verbaasden zich soms over de antwoorden die ze kregen. Dit stimuleerde hen lang te blijven aandringen op antwoorden, ook als bewoners geen antwoord gaven.

De verzorgende gaat rond met een karretje met drankjes en vraagt aan meneer Bos: 'Wat wilt u drinken?' Hij zegt niets. 'Doe maar appelsap', zegt zijn vrouw die naast hem zit. 'Laat hem het nou zelf zeggen', roept de verzorgende haar tot de orde. Zijn vrouw haalt haar schouders op. 'Wilt u een bier-tje?', vraagt de verzorgende. 'Ik heb twintig jaar met hem gewoond, maar hij heeft nooit geen bier gedronken', zegt zijn vrouw cynisch. Meneer Bos doet er het zwijgen toe. 'Wat wilt u drinken?', blijft de verzorgende aandringen. Ze gaat voor hem staan met haar gezicht dichtbij hem: 'Meneer Bos, wat wilt u drinken?' Hij zegt niets. Dan zegt ze: 'Ik noem het op en dan hoeft u alleen maar ja te zeggen: appelsap, sinaasappelsap, chocomel, bier, advocaat, limonade...' Meneer Bos volhardt in stilzwijgen. Vrouw en dochter lijken het maar gênant te vinden. 'Als ik u zo hoor, kan ik het beter zelf opdrinken', zegt de verzorgende. Meneer Bos lacht. 'Ziet u wel, u houdt mij voor de gek', roept de verzorgende uit. Ze geeft hem appelsap.

De verzorgende brengt het geleerde – vraag bewoners wat ze willen – in praktijk, maar doet dat nog steeds aanbodgericht: ze gaat niet in op de reactie van de bewoner. Tijdens de eindmeting keken verzorgenden meer naar de reactie van bewoners en afhankelijk daarvan probeerden ze een antwoord van de bewoner te krijgen. Toch reageerden bewoners soms ook op het hevige aandringen van verzorgenden, getuige het volgende voorbeeld van een experimentele afdeling:

Meneer Molenaar hoeft geen toastjes. 'Een koekje dan?' vraagt de verzorgende. Dat wil hij wel. Ze houdt hem de koekjes voor en hij pakt er een. 'Wilt u er nog een?', vraagt ze. Hij pakt er nog een. 'En voor morgen nog een?', grapt hij. De verzorgende lacht.

Een verzorgende van een experimentele afdeling bleef bij een bewoonster die nooit iets zei, maar wel helder uit haar ogen keek alsof ze ieder moment iets zou gaan zeggen, lang aandringen op een antwoord. Een andere bewoonster die ook nooit praatte, riep toen tot grote verbazing van de verzorgende opeens hard door de huiskamer: 'Laat die kinderen toch met rust!'.

Ingaan op wensen en behoeften

Net als bij de beginmeting werden bij de eindmeting op alle afdelingen bewoners die altijd graag vroeg opstonden het eerst geholpen en bewoners die altijd graag uitsliepen het laatst. Zo bleef een standaardvolgorde van opstaan bestaan. Er werd niet per dag gekeken hoe iemand zich die dag voelde en wat hij of zij op dat moment wilde.

Op één van de experimentele afdelingen werden bij de beginmeting de kleren 's avonds door de verzorgenden klaar gehangen voor de volgende dag, zodat bewoners niet konden kiezen. Bij de eindmeting vroegen de verzorgenden de bewoners die daar prijs op stelden, welke kleren ze aan wilden of lieten ze hen kiezen uit twee kledingstukken. Bij de tussenmeting

deden ze dat bij alle bewoners, ook bij degenen die er geen interesse voor hadden. Ze dwongen de bewoners als het ware tot een keuze. Later, bij de eindmeting, deden ze het bij bewoners die het prettig vonden om hun eigen kleren uit te kiezen.

Op een andere experimentele afdeling vroegen de verzorgenden bij de eindmeting aan de bewoners wat ze moesten doen, in plaats van aan te kondigen wat ze gingen doen, wat ze bij de beginmeting deden. 'Zal ik uw bed even opmaken?', in plaats van: 'Ik ga even uw bed opmaken.' Zij lieten daarmee de regie meer bij de bewoner.

Ingaan op commentaar en verzet tijdens verzorging

Op alle afdelingen gaven bewoners tijdens de wasbeurt vaak commentaar: op de temperatuur tijdens het wassen, op de verzorgende die hen pijn deed, op bloot liggen, op uitgetekend worden op het toilet, op kasten die op slot zaten of op het feit dat ze vastgebonden werden.

Bij de beginmeting werd dit commentaar doorgaans genegeerd of werd er niet serieus op ingegaan. (Bewoner: 'Ik heb pijn aan mijn teen.' Verzorgende: 'Zal ik hem er dan maar afsnijden?'). De verzorgenden hadden kennelijk het idee dat het niet anders kon of wel meeviel en dat het ongemak snel weer voorbij en vergeten zou zijn. Bij de eindmeting was hierin (vooral op één van de experimentele afdelingen) verschil. Verzorgenden gaven uitleg over het waarom van dingen, probeerden rekening te houden met het commentaar en zo de regie meer bij de bewoner te laten.

Wanneer de bewoner zich verzette, drukten de verzorgenden bij de beginmeting met zachte drang door onder het motto: het moet nu eenmaal gebeuren. De verzorgenden vroegen wel vaak: 'Is dat goed?' Maar ze gingen toch door als de bewoner het niet goed vond. Bij de eindmeting was dit verzet niet veranderd, de handelingen van de verzorgenden ook niet, maar verzorgenden vroegen zich nu wel af of het anders zou kunnen. Zij werden zich als het ware bewust van hun gedrag en waren in staat om er vraagtekens bij te plaatsen, ook al hadden ze nog geen alternatief voorhanden.

Mevrouw Vermaat ligt nog te slapen. De verzorgende maakt haar wakker. Goede morgen, hebt u goed geslapen?' vraagt ze. Mevrouw Vermaat zegt niets. 'Ik kom u wassen', zegt de verzorgende. Ze gaat de spullen bij elkaar zoeken, zet een scherm naast het bed en hangt daar twee jurken aan. 'Ik haal de dekens eraf, goed?' Zegt de verzorgende. Mevrouw Vermaat reageert nog steeds niet. 'Ik haal de dekens eraf', herhaalt de verzorgende, 'Goed?' 'Ja' antwoordt mevrouw. 'We gaan even wassen', zegt de verzorgende. 'Je hoeft niet steeds te zeggen wat je gaat doen', zegt mevrouw Vermaat met een ongemakkelijk gezicht. De verzorgende doet de pyjama van mevrouw uit. Die kermt bij het over haar hoofd trekken. 'Niet doen, Ik ben een oude vrouw!', roept ze. De verzorgende kleedt haar helemaal uit, maar laat het incontinentiesysteem zitten en legt een handdoekje over haar benen. Ze wast haar gezicht. 'Koud, koud!' roept mevrouw. 'Ik ga uw borst wassen', kondigt de verzorgende aan. Ze zeept de hele borst en handen en armen flink in met kordate gebaren. 'Veel te nat!' roept mevrouw en begint te kermen. 'Het moet even schoon', antwoordt de verzorgende. Ze droogt af en gaat aan de benen beginnen. Bij de voeten schreeuwt mevrouw het uit: 'Pijn!' roept ze. De verzorgende gaat onverstoord verder. 'Niet zo vlug!' roept mevrouw, 'ik ben oud, maar zoiets heb ik mijn hele leven nog niet meegemaakt.' 'Dat zegt ze iedere dag', zegt de verzorgende. De verzorgende haalt nu het incontinentiemateriaal los en wast mevrouw van onderen. Deze roept weer hard. 'Ga maar even draaien', zegt de verzorgende. Mevrouw draait op haar zij en de verzorgende wast haar verder. Er zit ontlasting aan haar billen gekleefd die de verzorgende er hard afpoetst. Dat doet weer erg zeer. 'Het is bijna klaar', zegt de verzorgende ter geruststelling, 'draai maar terug'. Ze doet eerst een broek, kousen en schoenen aan en dan pas een hemd en zet mevrouw op de rand van het bed. Ze laat haar de jurken zien die daar

hangen en vraagt welke ze het mooiste vindt. Mevrouw Vermaat vindt ze allebei mooi. De verzorgende maakt een keuze. Ze trekt kordaat de jurk naar beneden en het hemd. 'Niet zo hompen!' roept mevrouw kwaad, 'ga weg!' De verzorgende negeert dit en zet haar met behulp van een rubber 'draai-schijf' op de grond in de rolstoel. Ze gaat op haar hurken voor de bewoonster zitten en die zegt: vertederd: 'Mooi meisje' en streelt haar gezicht.

De verzorgende vroeg de onderzoeker na afloop of die tips had hoe het beter zou kunnen. Ze was zich wel bewust van het verzet, maar wist niet hoe ermee om te gaan. Overigens gaf deze mevrouw wel duidelijk aan wat ze vervelend vond. De verzorgende leek haar boodschap niet te horen.

Bij een andere bewoner die bij de beginmeting vaak agressief werd tijdens het helpen - slaan, schoppen, aan haren trekken - hadden verzorgenden bij de eindmeting een manier gevonden om de wasbeurt goed te laten verlopen door heel rustig te handelen, oogcontact te maken, hem heel vriendelijk aan te kijken, zacht te praten, duidelijk aanwijzingen te geven en te bevestigen en bemoedigen als het goed ging. Dit ging acht van de tien keer goed. De bewoner was nog wel gespannen, maar niet meer agressief.

Bewoners tot hun recht laten komen

Een verzorgende kan een bewoner op twee manieren tot zijn recht laten komen: door hem of haar de kans te geven veel zelf te doen en door een persoonlijk praatje te maken. Op één van de experimentele afdelingen waar de verzorgenden bij de beginmeting vrijwel alle zorg overnamen, kregen bewoners bij de eindmeting meer de kans mee te helpen en deden verzorgenden wat de bewoner niet goed gedaan had minder nadrukkelijk over. Op twee andere experimentele afdelingen werden de gesprekken tijdens het wassen persoonlijker, brachten verzorgenden onderwerpen uit de levensloop ter sprake en spraken zij met de bewoners over hun vroegere werkzaamheden.

De verzorgende laat mevrouw Kuiper voelen of het water goed warm is en sproeit haar dan even kort nat. Ze geeft haar een washandje voor haar gezicht. Als mevrouw daarmee klaar is, zegt ze: 'Zo en nu doe jij mijn armen... en de rest?' Verzorgende: 'Ja hoor ik doe uw armen en de rest. En zal ik dan ook uw haren doen?' Mevrouw Kuiper: 'Nee!!! Nee, dat wil ik niet hebben. Dan loop ik zes weken voor gek met dat natte haar.' De verzorgende gaat door met wassen en zegt rustig: 'Wat lang, zes weken.' Mevrouw Kuiper: 'Wat zeg je?' Verzorgende: 'Zes weken, waarom zes weken?' Mevrouw Kuiper: 'Ja waarom... waarom.. zo lang duurt het en dat wil ik nu niet. Ik kies zelf het moment wel uit, maar niet wanneer ik op vakantie ben, zeker niet als ik op vakantie ben met al die andere mensen. Nee hoor, niet m'n haar.' Verzorgende: 'Op vakantie? Wanneer gaat u op vakantie dan?' Mevrouw Kuiper: 'Nee, niet gaan, ik ben nu op vakantie! Ik ben hier wel, maar ik blijf hier niet.' Verzorgende: 'Waar woont u dan?' Mevrouw Kuiper: 'In A.'. Verzorgende: 'We zijn hier ook in A.' Mevrouw Kuiper: 'O, ja?' Verzorgende: 'Dit is de Maasstraat.' Mevrouw: 'Maasstraat? Ik woon hier niet zo ver vandaan. Daar heb ik twee huizen. Ja zie je, ik woon in de lichtkring, maar dan eh eh eh..' Verzorgende: 'In de lichtkring? Hoe lang woont u daar al?' Mevrouw Kuiper: 'Hoelang? Nou eh..' Ze is een tijdje stil ... 'Hoelang, dat weet ik nou niet. Maasstraat zei je? O ik woon ... nou weet ik toch ook de straat niet meer, wat stom hè?' De verzorgende humt. Mevrouw Kuiper: 'Het is vlakbij die school daar. Ja zie je en daar heb ik twee huizen... en ik ben hier nu, ook zonde. Mooie huizen met meubels. Maar mijn kinderen uit Afrika heb ik opgehaald en nu kunnen zij daar mooi in en ik in die andere. Dat is erg mooi. Verzorgende: 'ja, humhum'. Mevrouw Kuiper: 'Nee als die uit Afrika er zijn, kunnen die mooi met zijn allen in mijn huis'. Verzorgende: 'Wonen uw kinderen in Afrika?' Mevrouw Kuiper: 'Jaha, al heel lang. Ja ik ga ze nu niet meer opzoeken hoor, dat heb ik al vaak genoeg gedaan. Verzorgende: 'Is het een mooi land?' Mevrouw Kuiper: 'Ja een mooi land, jawel maar ik ga er niet meer heen.' Verzorgende: 'Hoelang

geleden bent u er geweest?' Mevrouw: 'Ja hoelang? Een tijdje... nou dat weet ik niet meer.' Verzorgende: 'Hum hum... hoeveel kinderen hebt u?' Mevrouw Kuiper: 'Zes, zes jongens.' (...).

Op de vierde experimentele afdeling maakten de verzorgenden tijdens de beginmeting al met regelmaat een persoonlijk praatje met bewoners tijdens de verzorging en ze deden dat bij de eindmeting nog steeds.

Op een van de experimentele afdelingen was er een vaste toiletronde na de middagmaaltijd. Daarbij werden bewoners opgefrist en werden hun haren gekamd zodat ze er voor het bezoek netjes uitzagen. Ook werd de toiletgang gebruikt om een eindje te lopen met bewoners die dat uit zichzelf niet deden (vaak omdat ze vastgebonden zaten). De toiletten bevonden zich op de slaapkamers. Bewoners gingen bijna nooit zelf naar het toilet, vermoedelijk ook omdat ze nooit een toilet tegenkwamen. Verzorgenden namen bewoners tijdens de beginmeting een voor een mee naar de slaapkamer. Terwijl ze op het toilet zaten, werd indien nodig hun haar gekamd en hun gezicht afgepoetst met een washandje van een klaargelegde stapel natte washandjes. Bij de eindmeting was de vaste toiletronde er nog steeds. Verzorgenden maakten het wel minder passief en persoonlijker. Ze lieten bijvoorbeeld bewoners zelf hun haar kammen voor de spiegel en maakten een praatje.

De verzorgende vraagt aan mevrouw Jansen: 'Gaaf u even mee naar de wc?'. Mevrouw Jansen lacht haar altijd raadselachtige lach en gaat mee. De verzorgende geeft haar een arm en samen lopen ze naar de wc op de slaapkamer. 'Houdt u hier maar even vast, dan doe ik de broek omhoog. Zo kom maar draaien en ga maar zitten.' Mevrouw Jansen komt even later zelf van de wc af. De verzorgende kijkt of ze haar broek goed gedaan heeft en trekt hem verder op. 'Wilt u wat eau de cologne?' vraagt ze en spuit haar wat op. 'Ja dat ruikt lekker', zegt mevrouw Jansen. 'Zo, kom maar eens naar de spiegel, dan kunt u uw haar even kammen.' De verzorgende neemt haar mee naar een grote passpiegel. Mevrouw Jansen kijkt er nauwelijks in, het lijkt of ze niet durft. 'Durft u niet te kijken?' vraagt de verzorgende, 'kijk maar eens of uw haar goed zit'. Ze kijkt en begint te lachen. 'Wie is dat?' vraagt de verzorgende. 'Dat is familie', zegt mevrouw Jansen lachend. 'Kijk eens goed wie dat is', dringt de verzorgende aan. 'Dat is mijn man', lacht mevrouw. De verzorgende zegt niets meer, kamt het haar en vraagt: 'Is het zo goed?' 'Ja hoor', lacht mevrouw.

'Waar gaan we heen?' vraagt mevrouw Aalders. 'Kom maar, we gaan even naar de wc', zegt de verzorgende en neemt haar bij de hand. 'O ik dacht dat we naar de kerk gingen', zegt mevrouw Aalders. De verzorgende zet haar op de wc en gaat dan weg. Mevrouw komt van de wc af en de verzorgende wenkt haar naar de spiegel en geeft haar de kam. 'Zo, kam uw haar maar eens', zegt ze. Mevrouw Aalders zegt: 'Ik had zo'n dikke, vette kam maar die zie ik niet meer.' (Ze bedoelt waarschijnlijk haar borstel.) 'Dan is ie kwijt', zegt de verzorgende. Ze draait haar naar de spiegel en vraagt: 'Wie is dat?' Mevrouw Aalders zegt niets. Ze ziet in de spiegel de verzorgende achter haar staan en zegt: 'Die weet wel wie dat is'. De verzorgende moet daar om lachen en vraagt niet verder.

Verzorgenden waren dikwijls verbaasd over de door hen zelf uitgelokte reacties. Ze leerden de bewoners op een andere manier kennen.

Het omgekeerde kwam ook voor: een verzorgende van een experimentele afdeling die bij de beginmeting tijdens de verzorging altijd een persoonlijk praatje maakte en erg warm en belangstellend reageerde, ging tijdens de eindmeting minder in op wat een bewoner vertelde.

'Hebt u goed geslapen', vraagt de verzorgende aan mevrouw Bos. 'Ja, ik voel me goed', zegt die, 'gisteren dat jongetje was zo leuk. Ik ben helemaal meegelopen overal naar toe. En dat jongetje zei tegen mij dat ik het mocht houden'. (Bij St. Maarten was een aantal kinderen met uitgeholde pompoe-nen komen zingen in het verpleeghuis en mevrouw Bos was door het hele huis meegelopen). Verzor-gende: 'Ik hoorde al dat u het zo mooi hebt gevonden'. Vol trots wijst mevrouw Bos op de uitgeholde pompoen die op een tafeltje staat. 'Dat was zo leuk en dat jongetje was zo lief', zegt ze. 'Kom maar mevrouw Bos, wij gaan wassen', zegt de verzorgende. Mevrouw lacht en kijkt weer naar de pompoen. De verzorgende zet de spullen klaar en zegt: 'Ik ken dat helemaal niet, Sint Maarten, ik heb dat vroe-ger nooit gedaan, zo meelopen'. 'Nou ik wel hoor', zegt mevrouw Bos 'Ik heb dat heel vaak gedaan en het liedje ken ik ook nog'. Spontaan begint ze te zingen. 'Mooi, dat kent u nog goed', prijst de verzor-gende, en geeft mevrouw Bos het washandje in de hand. Terwijl mevrouw zich wast, maakt de ver-zorgende het bed op en legt kleren klaar. Plots vraagt mevrouw Bos: 'Hoe lang ben ik hier nu eigen-lijk? Dat weet ik niet meer precies'. De verzorgende zegt dat ze dat zou moeten nakijken. 'Nou weten we het allebei niet', zegt mevrouw Bos en vervolgt lachend: 'Ja, mijn moeder wil dat niet.'. 'Dat je hier bent?' vraagt de verzorgende. 'Ze wil me thuis houden, maar van de kerk moest het en van mijn vader en nu ben ik hier', zegt mevrouw Bos. 'Kom, gaan we aankleden', zegt de verzorgende. Tijdens het aankleden begint mevrouw weer over het jongetje en het zingen. De verzorgende helpt haar intussen en luistert, maar gaat er niet op in.

Op een van de controleafdelingen zagen wij een verzorgende bij de eindmeting meer ingaan op wat bewoners aangaven dan bij de beginmeting. Op de andere controleafdelingen zagen wij geen verschillen tussen de begin- en eindmeting op deze punten.

6.3.4 ONDERSTEUNEN BIJ ONTWIKKELEN EN ONDERHOUDEN VAN SOCIALE RELATIES

Wij onderzochten of verzorgenden bij de eindmeting vaardiger waren om bewoners bij elkaar te betrekken door:

- een gevoel van verbondenheid te bevorderen;
- vriendschappen te bevorderen;
- zorgzaamheid te stimuleren;
- het sociale verkeer te regelen: te bemiddelen tussen bewoners en aan bewoners te ver-duidelijken wat andere bewoners bedoelden.

Gevoel van verbondenheid bevorderen

Op een experimentele afdeling was bij de eindmeting het groepsleven in één van de huiska-mers veranderd, althans tot elf uur 's morgens. Tijdens de beginmeting werden de bewoners na de lichamelijke verzorging in de huiskamer aan tafel gezet en kregen ze een blad met een klaargemaakte boterham en koffie voor zich. Elke bewoner at op zijn eigen tijd en in zijn eigen tempo, zonder contact met andere bewoners. Er was niet permanent een verzorgende in de huiskamer aanwezig. Bij de eindmeting werd gezamenlijk ontbeten aan gedekte tafels met mooi gevouwen servetten en mooi serviesgoed. Bewoners konden zelf kiezen wat ze wilden eten en zelf hun brood klaarmaken. Alle bewoners bleken dat te kunnen. Twee ver-zorgenden zaten aan tafel, hielpen waar nodig en zorgden voor een gezellige sfeer. Bewoners hadden onderling contact met elkaar. Na afloop van de maaltijd hielpen de bewoners met afruimen, tafels schoonmaken en afwassen. Daarna lazen verzorgenden de krant met bewo-ners. Bijzonder was dat de overige maaltijden en ook de maaltijden in de twee andere huis-

kamers volgens het oude stramien bleven verlopen: het eten voor alle bewoners kwam per portie uit de keuken en de verzorgenden smeerden het brood en zetten het bord voor de bewoner op tafel.

Op een andere experimentele afdeling besteedden de verzorgenden bij de eindmeting aandacht aan de sfeer tijdens de maaltijden doordat de deuren van de huiskamers en de tussendeur tussen de huiskamers gesloten werden. Verzorgenden gingen bij de bewoners aan tafel zitten in plaats van bedrijvig heen en weer te lopen of lawaai te maken in de keuken, zoals bij de beginmeting. Er kwam een tafelgesprek op gang waaraan enkele bewoners deelnamen. Bewoners reageerden ook op elkaar.

De verzorgende pakt een krukje en gaat bij de bewoners aan tafel zitten. Mevrouw Schreuder zegt gastvrij: 'Neem ook wat nasi'. 'Nee, ik heb net brood gegeten en vanavond ik eet weer warm. Ik eet chili con carne'. zegt de verzorgende en: 'Neem wat kroepoek, dat moet je in de satésaus dopen, dat is lekker.' 'Nou dat zal ik eens doen' is het antwoord. Het is een tijdje stil. 'Er komt hier geen kip voorbij', zegt mevrouw Schreuder. Verzorgende: Nee, maar wel beesten, heb je dat gezien die bokjes daar op het grasveld?' Mevrouw Mens zegt: 'Ik heb altijd hard gewerkt vroeger.' 'Bij mevrouw Keizer hè', reageert de verzorgende, 'moest je daar ook koken?' 'Ja daar heb ik koken geleerd. Ik was achttien. We stonden samen in de keuken.' Ze vertelt verder, dat het fijne mensen waren. Dat ze in de kamer van mevrouw Keizer mocht zitten. En dat haar broer altijd op zijn eigen kamer zat. De verzorgende stelt belangstellende vragen. 'Werkte die daar ook?' 'Nee, die zat daar altijd, ik weet niet wat die deed. En 's avonds zaten ze samen in de huiskamer'. 'Maar je hebt daar een fijne tijd gehad, hè? ', zegt de verzorgende. 'Ja heel fijn. En later heb ik in een gezin gewerkt met zes kinderen.' 'Nou das veel, zegt de verzorgende. 'Zie ze maar groot te krijgen', zegt mevrouw Schreuder. 'Moest je de kinderen ook opvoeden?' vraagt de verzorgende. 'Nee', zegt mevrouw, ik was maar voor halve dagen.' 'Wij hadden zes meiden', reageert mevrouw Herder. 'O, dan hadden jullie zeker wel vaak ruzie', vraagt de verzorgende. 'Ja, om de panties', lacht mevrouw Herder.

Ook op een andere experimentele afdeling was er meer interactie tussen bewoners bij de eindmeting. De aanpak van verzorgenden tijdens de maaltijden verschilde niet, maar de bewoners waren levendiger.

Op de controleafdelingen waren er geen verschillen tussen de begin- en eindmeting tijdens de maaltijden.

Vriendschappen bevorderen en zorgzaamheid stimuleren

Hierin zagen wij geen verschil tussen de beginmeting en de eindmeting in de 24-uurszorg op de experimentele en de controleafdelingen. Op de experimentele afdelingen gebeurde dit bij de eindmeting overigens wel tijdens de beleavingsgerichte groepsbijeenkomsten (zie 6.3.6).

Regelen van het sociale verkeer

Verzorgenden op de experimentele afdelingen verduidelijkten wat bewoners tegen elkaar zeiden wel tijdens de beleavingsgerichte groepsbijeenkomsten (6.3.6). In de 24-uurszorg zagen wij geen verschil tussen de begin- en eindmeting. Ook op de controleafdelingen zagen wij op dit punt geen verschillen tussen de beide metingen.

6.3.5 ONDERSTEUNEN BIJ OMGAAN MET DE VERPLEEGHUISOMGEVING

Wij onderzochten of verzorgenden bewoners iets om handen gaven door:

- hen te stimuleren tot activiteiten die aansloten bij hun wensen;
- initiatieven te belonen.

Daarnaast onderzochten wij of verzorgenden bewoners tot hun recht lieten komen door:

- hun identiteit te bevestigen door rollen en taken te geven die bij hen pasten
- in te gaan op hun beleving van de werkelijkheid;
- aan te sluiten bij hun levensloop;
- evalueren van de dag.

Iets om handen geven

Op één experimentele afdeling werd bij de eindmeting bewust geprobeerd meer activiteiten in de huiskamer te organiseren dan bij de beginmeting. Bewoners hoefden niet altijd mee te doen, maar konden wel genieten van de levendigheid en de sfeer. Zo werden een keer door de activiteitenbegeleidster wafels gebakken in een huiskamer waarbij bewoners betrokken werden met helpen, eten en praten. Verzorgenden deden niet mee, maar maakten wel opmerkingen over de wafels als ze binnenkwamen. Bewoners genoten zowel van de wafels als van de aandacht en sfeer.

Er kwam een wekelijkse bewegingsactiviteit met muziek in een huiskamer geleid door een daarvoor opgeleid iemand samen met een van de verzorgenden. Na afloop werd er koffie met vlaai geserveerd. De sfeer was geanimeerd. Een van de bewoonsters merkte op: 'Als we nu allemaal ons kopje mee naar huis nemen en volgende keer weer meenemen dan hebben we hier geen afwas.' Zij meende kennelijk bij een soort verenigingsbijeenkomst te zijn.

Op de andere experimentele afdelingen hielpen bewoners bij de eindmeting wel eens met de afwas, maar dat was incidenteel. Verder waren er geen veranderingen ten opzichte van de beginmeting. Verzorgenden ondernamen net als tijdens de beginmeting alleen activiteiten met bewoners als ze verder niets te doen hadden.

Op een van de controleafdelingen was zoals eerder beschreven tijdens de eindmeting overdag en 's avonds een extra verzorgende ingezet om in de huiskamer activiteiten met bewoners te ondernemen. Een aantal bewoners vond dit prettig en genoot ervan. Andere bewoners vonden het te druk of konden het niet volgen, of de activiteiten sloten niet aan bij hun interesse. Er waren spelletjes aanwezig maar die waren al gauw te moeilijk voor de bewoners. Verzorgenden legden het wel uit, maar het sloeg niet aan. 'Ja, ja, je moet het maar weten', merkte een bewoner op. Verzorgenden deden te weinig om eerst de aandacht van de bewoners te trekken en hen uit te leggen wat er ging gebeuren. Ze letten te weinig op de reacties van bewoners en speelden daar niet op in.

Een bewoner gaat naar de herensoos. Dat ontlokt een van de bewoonsters de opmerking: 'Wat jammer dat er geen handwerken is.' Een verzorgende die ziet dat de activiteitenbegeleidster spullen klaar zet om een taart te gaan bakken, zegt: 'Wilt u meehelpen een taart bakken?' 'Ja dat wil ik wel, zegt de bewoonster, 'ik kan het beslag wel roeren.' De activiteitenbegeleidster zegt dat ze nog niet klaar is en

dat ze de mensen dadelijk pas wou vragen. 'Maar zet haar dan toch maar vast hier, want anders is het zo verwarrend.' Ze laat de bewoonster een mixer zien. 'Kent u dat?' vraagt ze. 'Ja dat is allemaal machinaal, dat kan ik niet, ik doe het wel met de hand.' antwoordt de bewoonster. De activiteitenbegeleidster zegt: 'Ik doe hem wel in het stopcontact dan kunt u hem vasthouden.'

Wat wel aansloeg op deze afdeling was het maken van een 'Sara' voor een verzorgende die de volgende dag vijftig zou worden. Deze activiteit sprak bij bewoners erg tot de verbeelding, waarschijnlijk vanwege het expressieve karakter ervan.

De verzorgende heeft een grote menshoge pop gepakt met een wit papieren pak, dat gebruikt wordt bij besmettingsgevallen. Mevrouw Veen komt niet meer bij van het lachen. Mevrouw Snel heeft twinkelende oogjes. Mevrouw Bakker stikt er bijna in, ze loopt helemaal rood aan. Ze kan haar emoties niet goed beheersen, huilen niet, maar lachen ook niet. Mevrouw Snel helpt ijverig mee met de bh aandoen en opvullen met wc-papier. Mevrouw Vroegindewei moet ook vreselijk lachen. 'Het is een spook!' roept ze uit.

Bewoners een rol geven of ingaan op een zelfgekozen rol

De rollen die bewoners op de experimentele afdelingen in de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten kregen (6.3.6), werden in de 24-uurszorg niet voortgezet. Wel gingen verzorgenden op een van de experimentele afdelingen tijdens de eindmeting in op zelfgekozen rollen van bewoners, wat ze tijdens de beginmeting niet deden. Zo meende een bewoonster dat haar buurvrouw haar jongere zusje was. Ze voelde zich erg verantwoordelijk voor haar, vooral dat ze genoeg te eten en te drinken kreeg. Verzorgenden gingen mee in deze rolverdeling. Zo kondigden ze altijd bij 'de oudere zuster' aan wat ze met 'de jongere' gingen doen.

De verzorgende rijdt mevrouw Schrijvers naar de huiskamer en zet haar aan tafel naast mevrouw Ziel. 'Kijk eens wie daar is' zegt ze tegen mevrouw Ziel. 'Ach', zegt die en ze strekt haar hand uit naar mevrouw Schrijvers en streelt haar arm. Mevrouw Schrijvers reageert er niet op en zegt ook niets. 'Ze moet haar melkflesje hebben', zegt mevrouw Ziel tegen de verzorgende. 'Ik zal het voor haar halen', antwoordt die. 'Wilt u koffie?' vraagt ze aan mevrouw Schrijvers. 'Ja', zegt die. Na enige tijd komt de verzorgende terug met een bekertje koffie en geeft het de bewoonster. Die pakt het op en begint te drinken. 'Ze moet goed drinken hoor', zegt mevrouw Ziel.

Op een controleafdeling had een bewoonster bij de eindmeting haar rol van huishoudster van een andere bewoonster losgelaten. Zij was minder zorgelijk en leek vrolijker. De verzorgenden verwezen niet meer naar de oude rol.

Aansluiten bij de levensloop

Door het invullen van de formulieren voor belevingsgerichte zorg, zoals de Karakteristiek en het Formulier voor de levensgeschiedenis, leerden verzorgenden op de experimentele afdelingen de levensloop van de bewoners kennen. Het verhaal van de bewoners ging meer voor hen leven en ze vonden daarin aanknopingspunten voor een gesprek. Ook spraken ze bewoners aan op hun vroegere beroep, bijvoorbeeld iemand die verpleegkundige was geweest, werd met 'zuster' aangesproken en ze werd ook wel eens geraadpleegd. Bijvoorbeeld als een van de bewoners koorts had, vroegen de verzorgenden haar wat ze zou doen. De bewoonster gaf een duidelijke advies en vond het kennelijk prettig om te doen.

Op de controleafdelingen bleef de kennis over de levensloop oppervlakkiger. Verzorgenden wisten bijvoorbeeld wel het vroegere beroep van iemand en verwezen daar ook naar, maar altijd op dezelfde algemene manier.

Evalueren van de dag

Bij de beginmeting vroegen verzorgenden: 'Hebt u nog bezoek gehad vandaag?' of 'Is uw dochter nog geweest?' Bewoners wisten dat doorgaans niet meer en werden daardoor met hun onwetendheid geconfronteerd. Bij de eindmeting vroegen verzorgenden van de experimentele afdelingen: 'En hoe was uw dag?' Bewoners gaven dan een kwalificatie ('het was een goede dag', of: 'druk, druk, druk' en verzorgenden gingen daarop door, zodat er contact gemaakt werd. Op de controleafdelingen zagen wij dit verschil niet.

6.3.6 BEGELEIDEN VAN GROEPSBIJENKOMSTEN BELEVINGSGERICHTE ZORG

Een onderdeel van de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg was het opzetten en uitvoeren van (wekelijkse) groepsbijeenkomsten voor ongeveer zes bewoners. De consultants werden hierin speciaal getraind. Zij begeleidden deze bijeenkomsten samen met een zogenoemde co-worker, soms een wisselend persoon (een (leerling-)verzorgende, activiteitenbegeleidster of gastvrouw). De rol van de co-worker was beperkt tot erbij zitten en non-verbaal aandacht geven.

De consultants bereidden deze groepsbijeenkomsten die in een aparte ruimte werden georganiseerd en een uur duurden, zeer nauwkeurig en volgens een draaiboekje voor. Zij zetten stoelen met naambordjes van de bewoners in een kleine kring. De plaatsing was weloverwogen in overleg met het team gekozen. Ik geef een voorbeeld van een bijeenkomst.

De consultants nodigden de bewoners één voor één uit en brachten hen naar de groepsruimte. Bij het uitnodigen in de huiskamer gingen zij al in op de rol die de bewoners hadden in de groep (luisteraar, trooster, koffieschenker, verteller, grapjesmaker, of voorzitter). De vaste muziek bij binnenkomst en de namen op de stoelen werden door sommige deelnemers herkend.

Joke gaat op haar knieën voor mevrouw de Vries zitten en zegt enthousiast en opgewekt: 'Dag mevrouw De Vries, nou volgens mij bent u al wel wakker'. 'Ja hoor en jij dan?', antwoordt mevrouw De Vries. 'Ja nou en of ik wakker ben, ik wil u namelijk iets vragen', zegt Joke. 'Nou dat kan altijd', zegt mevrouw. Joke: 'Er is vandaag weer gespreksgroep en daar zou ik u voor willen uitnodigen, heeft u zin om mee te gaan?'. 'Gespreksgroep?', vraagt mevrouw. Joke: 'Ja, net als vorige week, toen hadden we het over huisdieren en dat was erg gezellig, weet u nog?' Mevrouw: 'Nou nee, ik ga niet mee'. Joke: 'Nee? U heeft niet zoveel zin vandaag?' Mevrouw: 'Nee, doe maar niet'. Joke: 'Wat kan ik doen om u over te halen?' 'Nou, hoeft niet hoor', is het antwoord. Joke: 'Ik kan u wel vertellen welke dames er nog meer allemaal komen, dat zijn mevrouw De Jong en mevrouw Van Dam.' 'Nou mevrouw De Jong ken ik niet'. Joke: 'Ik denk dat de andere dames het wel erg leuk zouden vinden als u er ook bij zou zijn. U kunt altijd zo goed luisteren. Wilt u toch niet meekomen? (...) Mag ik u een arm geven?' 'Ja', zegt mevrouw De Vries. Ze gaat mee en lijkt haar aarzeling helemaal te zijn vergeten.

In de gespreksruimte staat de muziek aan en worden de deelnemers een voor een binnen geleid. mevrouw De Wit begint meteen mee te zingen met de herkenningmelodie Op de grote stille heide...

De deelnemers kijken elkaar aan en groeten elkaar bij binnenkomst. Er ontstaan gesprekjes tussen de deelnemers. Een bewoonster ziet haar naam op de stoel en reageert daarop met: 'Hé kijk, mijn naam!'.

Belevingsgerichte vaardigheden bij het uitnodigen en de start van de bijeenkomst waren:

- contact maken (dichtbij komen, verbaal en non-verbaal contact maken, oogcontact maken om de aandacht te vangen);
- bevestigen van identiteit (bewoners een rol geven, complimentjes maken, bewoners bij de naam noemen);
- structuur geven door bekende muziek.

De bijeenkomsten bestonden uit vaste rondjes: welkom heten, rol opnieuw benoemen, openingswoord door een van de bewoners (spontaan of voorgelezen), openingslied, thema inleiden en bespreken, (tussenlied), spel, iets drinken uit persoonlijk servies, evaluatie, slotwoord en slotlied.

De begeleidster legt het programma uit van de gespreksgroep en gaat dan iedereen persoonlijk welkom heten door op de hurken voor iemand te gaan zitten en in een kort gesprekje diens rol nog eens te benoemen. Joke: 'Mevrouw Molenaar welkom hier, u bent vaak een grapjesmaker hè?' 'Nou dat valt wel mee', antwoordt mevrouw Molenaar. Joke: 'Ja dat zegt mevrouw Beems ook, maar die kan prachtig vertellen, mevrouw Beems hartelijk welkom hier in de gespreksgroep, we zijn erg blij dat u er bent en hopen ook dat u ons nog een mooi verhaal kunt vertellen'. 'Nou nee, dat denk ik niet hoor', zegt mevrouw Beems. Joke gaat er niet op in maar gaat door naar de volgende. 'Mevrouw De Wit, u ook van harte welkom, erg leuk dat u kon komen. Ik weet nog van de vorige keer dat u zo goed kan troosten. Misschien dat we vandaag weer een beroep op u moeten doen'. 'Ja, ja, ach...' mompelt mevrouw De Wit.

Belevingsgerichte vaardigheden bij het welkom heten waren:

- persoonlijk contact maken, dichtbij komen;
- iemands identiteit bevestigen.

Na alle deelnemers begroet te hebben zegt de begeleidster: 'Nou mevrouw Pothoven, zou u het willen openen?' Mevrouw Pothoven gaat rechtop zitten en spreekt met duidelijke en formele stem: 'Ik heet allen welkom hier. Het is fijn dat we zo samen kunnen zijn en ik hoop dat we elkaar goed kunnen begrijpen in wat we te zeggen hebben, en zo niet, dan kunnen we elkaar vragen'. Joke: 'Prachtig mevrouw Pothoven.' De andere deelnemers knikken en glimlachen naar mevrouw Pothoven en deze lacht en straalt. Vervolgens pakt Joke haar twee buurvrouwen bij de hand en zet ze het welkomstlied in. Alle deelnemers zingen uit volle borst mee, terwijl ze elkaars hand vasthouden.

Belevingsgerichte vaardigheden bij de opening waren:

- complimentjes geven;
- werken met muziek en een vaste structuur (herkenningsmelodie);
- gevoel van verbondenheid bevorderen;
- bewoners een rol geven.

De consulente sneed vervolgens een van te voren bedacht thema aan, meestal een algemeen onderwerp waarover iedereen kon meepraten: vriendschap, de feestdagen, hard werken, huisdieren, het weer of iets dergelijks. De bedoeling was om bewoners met elkaar te laten praten en gevoelens te laten uiten.

Begeleidster: 'Ik dacht dat het thema van vandaag misschien wel vriendschap kan zijn. Wie wil daar iets over zeggen?'. Mevrouw de Vries: 'Aan vrienden heb je wat.' 'Soms' zegt een andere deelnemer. Joke: 'Soms? zegt u?' 'Ja soms, ik heb goede vrienden' Joke: 'En u mevrouw Pothoven?' 'Nee ik niet', zegt deze. 'Ja, je houdt niet veel over' zegt mevrouw Molenaar. Joke: 'Heeft u niet veel vrienden gehad, mevrouw Pothoven?'. 'Nee ik niet', zegt mevrouw Pothoven. Joke: 'Vond u dat ook jammer?' 'Nee helemaal niet', is het antwoord. Joke: 'En u dan mevrouw de Wit, heeft u vrienden gehad?'. 'Nee, ik niet.' Joke: 'Hoe kwam dat?' Mevrouw de Wit: 'Ik heb altijd hard gewerkt en zodoende had ik daar geen tijd voor.' Joke: 'Vindt u dat ook jammer?' Mevrouw de Wit: 'Ja, heel jammer'. Joke: 'Doet u dat pijn?'. Mevrouw de Wit: 'Ja' (begint te huilen). Joke: 'Hoe gaat u daar dan mee om?'. Mevrouw de Wit: 'Ik zeg niks'. Joke: 'U bent een binnenvetter?'. Mevrouw knikt.

Hoewel het thema slechts voor tien minuten was gepland werd het hele uur erdoor in beslag genomen zodat de ronde spelletjes niet meer aan bod kwam. Mevrouw Vervoort vertelt over haar zoontje dat vlak na de geboorte is overleden en wordt erg emotioneel. Joke loopt door de kring naar mevrouw Vervoort en knielt bij haar neer. Ze streelt haar hand en vraagt dingen als: Wat voelde u toen? Wat was zijn naam? Wat vond uw man ervan? Denkt u er nog vaak aan? Mevrouw Vervoort geeft op alle vragen uitgebreid antwoord. als ze een beetje rustiger is, zegt Joke: Mevrouw de Wit, u zit naast mevrouw Vervoort, zou u haar wat kunnen troosten?' Joke zegt meteen daarna tegen mevrouw Vervoort: 'Gaat het weer een beetje?' Mevrouw Vervoort: 'Jawel'. Joke pakt haar hand nog even vast, knijpt er een beetje in en kijkt haar daarbij aan. Ondertussen is mevrouw de Wit, op haar stoel aan het heen en weer schuiven en ze kijkt af en toe in de richting van mevrouw Vervoort. Joke loopt terug naar haar stoel. Mevrouw de Wit schuift weer wat heen en weer en kijkt even heen en weer naar Joke en mevrouw Vervoort. Dan draait ze een klein beetje in haar stoel richting haar buurvrouw en pakt haar hand en begint dan ook zelf te huilen. Joke kijkt hiernaar en ook de andere deelnemers kijken naar de beide dames. Niemand zegt iets. Joke kijkt serieus en doet niks. Na een tijdje kijkt mevrouw de Wit naar Joke en dan zegt Joke: 'Erg fijn van u mevrouw de Wit'. Mevrouw laat de hand van mevrouw Vervoort los en is gestopt met huilen. Joke herneemt de draad: 'Volgens mij kunnen we allemaal wel een kopje koffie gebruiken of niet?' Iedereen knikt. Mevrouw Molenaar: 'Nou, lekker!'. Joke: 'Mevrouw Molenaar u bent altijd zo goed in het verzorgen van de koffie, zou u samen met Marian de koffie willen delen?'

Belevingsgerichte vaardigheden bij het behandelen van dit thema waren:

- vragen naar gevoelens, ingaan op gevoelens, gelegenheid geven gevoelens te uiten, doorvragen;
- dichtbij komen, verbaal en non-verbaal troosten;
- bewoners bij elkaar betrekken en zorgzaamheid stimuleren;
- complimentjes geven.

Na het gespreksthema volgde doorgaans een spel of een bewegingsactiviteit om wat luchtiger te eindigen en om mensen die niet zo goed meer konden praten ook de kans te geven om mee te doen. In een andere groep ging dat zo:

'Nou, nou hebben we gesproken over de mooie dingen en ook over verdriet, nou gaan we eens even wat anders doen', zegt de consulente. Ze pakt een zwemband en vraagt of iedereen de band wil doorgeven en noemt daarbij de namen. Dan zegt ze: 'Wie wil hem hebben?' Ze gooit de band naar mevrouw Arts en gaat dan zelf in het midden van de kring zitten. Mevrouw Arts probeert hem over het hoofd van de consulente te gooien. Die haakt daarop in en maakt er een spel van. Iedereen mag om de beurt proberen de band om haar hoofd te gooien. Ze gaat weer zitten. 'U bent die mevrouw vergeten', merkt mevrouw Bakker op, wijzend op haar buurvrouw. 'Daar hebt u gelijk in', geeft de consulente toe en gaat voor mevrouw Pool zitten. Die gooit de band goed om haar hoofd. Daarna wordt de band als voetbal gebruikt en schoppen de deelnemers hem naar elkaar toe. Dat maakt veel plezier los, iedereen moet lachen. Mevrouw Van Dijk komt niet meer bij. 'Het zijn net kinderen!' roept ze uit.

Belevingsgerichte vaardigheden bij het spel waren:

- positieve gevoelens losmaken;
- bewoners bij elkaar betrekken.

Daarna volgden de afscheidsrituelen: afscheidslied, slotwoord, dankwoord en evaluatieronde.

Joke vraagt: 'Zullen we dan nu nog een afscheidslied zingen?', en ze zet meteen in. Alle deelnemers zingen gelijk vol inzet mee. Na het lied vraagt Joke aan mevrouw Pothoven: 'Wil je het gesprek weer sluiten met een afscheidswoordje?' Mevrouw Pothoven gaat iets rechterop zitten en zegt: 'Ik wil alle aanwezigen bedanken voor hun inzet. We hebben veel van elkaar kunnen leren. Het was een fijn en open gesprek. Allemaal bedankt!' Ze leunt weer iets terug in haar stoel. Joke: 'Prachtig gezegd, mevrouw Pothoven!' en ze brengt haar handen naar elkaar. Maar voordat zij kan klappen, klappen de andere deelnemers al en zeggen: 'Mooi, mooi hoor.' Joke gaat bij iedereen nog even apart langs door net als in het begin voor een deelnemer te hurken en bijvoorbeeld te zeggen: 'Mevrouw Moleenaar, we vonden het erg fijn dat u er was. Het is altijd erg gezellig en leuk om zo'n grapjesmaker erbij te hebben, dank u wel'. 'Mevrouw Vervoort, het was even niet zo makkelijk om een niet zo prettige herinnering op te halen, maar dat hoort er toch ook bij en ik dank u dat u het met ons hebt willen delen. Ik hoop dat u er de volgende keer ook weer bij wilt zijn.' Mevrouw Vervoort: 'Ja hoor'. Joke: 'Nogmaals iedereen bedankt, en dan tot volgende week.'

De reacties van bewoners op de bijeenkomsten waren positief: 'Een beetje lollig, het hoeft niet zo saai te zijn.' 'Heerlijk, ik vond het heerlijk!' 'Fijn!' 'Schön.' 'Hoe meer je praat, hoe meer je in contact komt met iedereen.' 'Gezellig, niet te druk daar heb ik een hekel aan', waren opmerkingen van deelnemers.

Ook de verzorgenden die als co-worker meededen, genoten ervan en zagen nieuwe dingen bij de bewoners. Een verzorgende: 'Ze is zo wijs! Dat had ik nooit zo gedacht. Normaal zie je dat niet. Ze zit op de afdeling maar voor zich uit te staren, zo stil. Je leert ze allemaal anders kennen. Ineens zijn ze vol leven.'

Op drie van de vier afdelingen werden de bijeenkomsten regelmatig gehouden onder leiding van de consulent en volgens een draaiboek. Op één afdeling kwam de groep onder wisselende begeleiding bijeen en werd het draaiboek niet precies gevolgd. De namen stonden niet op de stoelen, er was geen vaste herkenningmelodie maar wel een muzikje bij binnenkomst, er werd geen lied gezongen en het gesprek verliep wat oppervlakkiger dan op de andere afdelingen. De begeleiders gingen niet altijd in op wat de deelnemers vertelden. Het leek meer een gespreksgroep dan een belevingsgerichte groep.

'Zullen we eens kijken wat jullie je nog van Sinterklaas kunnen herinneren?' vraagt de verzorgende, 'Meneer Grijs, weet u nog iets van die tijd toen u nog een klein jongetje was?' 'Ja', zegt meneer Grijs, 'daar kan ik me nog een verhaal van herinneren. Ik was toen erg bang voor Sinterklaas, heel erg bang. Wij woonden in die tijd naast drie ongetrouwde zusters. Een van hen zat in het onderwijs, de andere deed het huishouden en de derde....dat weet ik niet meer. Die onderwijzeres was jarig in de tijd van Sinterklaas en zij had iets leuks bedacht. Piet zou langskomen. Ik was, denk ik, zeven jaar oud en erg bang. We kregen allemaal een glaasje limonade en zaten om de ronde tafel in de huiskamer. Plotseling werd er op de deur gebonkt, heel hard en er kwam een zwarte hand die pepernoten en snoepgoed strooide. Dat was de hand van die zuster die het huishouden deed. Overal vlogen pepernoten en ik was erg bang'. Meneer Grijs vertelt dit weloverwogen, heel rustig en met een mooie woordkeuze. Iedereen kijkt hem aan. 'Ja we werden vroeger wel bang gemaakt', zegt mevrouw Van de Ven. 'Nou, zegt een ander 'dat was ook wel gemakkelijk. Ik zei dan tegen de kinderen: pas op voor Piet en zijn

zak en dan luisterden ze wel naar me'. 'O, jij maakte er een beetje misbruik van', zegt de co-worker. 'Nou het was wel makkelijk', zegt mevrouw en lacht. 'Heren, is iemand van jullie wel eens Sinterklaas geweest, jullie zijn zo groot en statig', en daarbij kijkt de co-worker de twee heren aan. 'Ja', zegt meneer Grijs, 'Ik wel'. 'En u, meneer Schoenmaker?', vraagt de co-worker. 'Ik ook', zegt meneer Schoenmaker. 'En hoe vond u dat?', vraagt de co-worker en aait hem over zijn hand. Meneer geeft geen antwoord, maar sluit wel zijn ogen. 'En u meneer Grijs, hoe vond u het om Sinterklaas te zijn?', vraagt de verzorgende. 'Heel leuk', zegt meneer Grijs en kijkt daarbij vriendelijk rond en doet er verder het zwijgen toe. Iedereen zwijgt. 'Kunt u zich ook nog wat herinneren over de cadeautjes die jullie kregen?', vraagt de co-worker aan niemand in het bijzonder. Niemand antwoordt... Het is weer stil. Iedereen, behalve meneer Schoenmaker zit er wel ontspannen bij. Dan zegt mevrouw Van de Ven: 'Wij kregen de cadeautjes pas de volgende ochtend, niet veel hoor, maar we kregen altijd wel wat'. 'Wat kreeg je dan', vraagt de co-worker 'Ik heb een mooie pop gekregen met kleertjes aan', zegt mevrouw. 'Dat weet ik niet meer', zegt een ander en ze kijkt een beetje van hoe kun je me dat nou nog vragen.

Op alle experimentele afdelingen zijn de consulenten belevingsgericht gaan werken tijdens deze groepsbijeenkomsten. De groepen werden niet elke week of elke veertien dagen gehouden. Dit vanwege wisselende diensten van de begeleiders en drukte op de afdelingen. Toch herkenden de bewoners bij drie van de vier belevingsgerichte groepen elkaar, de begeleider en de structuur van de bijeenkomst.

De toegepaste vaardigheden waren gericht op:

- het ondersteunen bij het handhaven van een emotioneel evenwicht (verbaal en non-verbaal persoonlijk contact maken, gevoelens oproepen, gelegenheid geven gevoelens te uiten, ingaan op gevoelens, beamen, troosten, nabijheid creëren, complimentjes geven);
- het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties (persoonlijk contact maken, een gevoel van verbondenheid geven, zorgzaamheid stimuleren, verduidelijken wat iemand bedoelt);
- het omgaan met de verpleeghuisomgeving (bevestigen van identiteit, bewoners een rol geven, aansluiten bij vroegere rollen, structuur geven).

6.3.7 STORENDE VARIABELEN

WELKE FACTOREN HEBBEN DE INVOERING VAN DE INTERVENTIE MOGELIJK BEÏNVLOED?

Tijdens de experimentele periode hebben zich op de experimentele afdelingen meer veranderingen in organisatie en personeel voorgedaan dan op de controleafdelingen (tabel 6.4). Dit zou een gevolg van de 'commotie' door de invoering van belevingsgerichte zorg kunnen zijn. Het heeft mogelijk invloed gehad op de juiste invoering van de interventie op de afdeling.

Tabel 6.4: Veranderingen in organisatie, samenstelling team verzorgenden, overig personeel en leidinggeven-
den in de loop van het onderzoek.

Afdeling	Organisatie	Verzorgenden	Overig personeel	Leiding- geven- den
A Exp.	Geen *	3 langdurig ziek 2 zwangerschapsverlof	2 keukenassistenten erbij Activiteitenbegeleider aanwezig	Geen
B Exp.	Geen	1 zwangerschapsverlof	Geen	Geen
C Exp.	Geen	4 (met vervolgcursus) weg 3 nieuwe leerlingen (niet getraind)	Nieuwe activiteitenbe- geleider (niet getraind)	1 consulente/team- leider weg 1 teamleider langdurig ziek 1 consulen- te/verzorgende is teamleider gewor- den
D Exp.	Geen	2 overgeplaatst 1 langdurig ziek 3 nieuwe leerlingen (niet getraind)		Afdelingshoofd weg Teamleider andere functie
E Contr.	Geen	Geen	Nieuwe activiteiten- begeleider (niet ge- traind)	Geen
F Contr.	Theepotten op tafel	Geen	Keukenassistente erbij	Teamleider weg
G Contr.	Huiskamer- dienst van 9-21 uur	Geen	Geen	Geen
H Contr.	Geen	2 weg 2 nieuwe	Geen	1 teamleider weg

* alleen ten gevolge van de invoering van belevingsgerichte zorg

Met name de volgende punten lijken een negatieve invloed op het welslagen van de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg te hebben gehad:

- wisseling in afdelingsleiding of teamleiding;
- uitval van getrainde verzorgenden/werkers door ziekte, zwangerschap, overplaatsing of ontslag;
- komst van nieuw personeel dat niet getraind is in belevingsgerichte zorg;
- veel uitzendkrachten (niet getraind).

Door deze factoren werd de interventie als het ware verdund. Dat er dan toch effect is aangetoond, pleit voor de interventie.

6.4 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

6.4.1 CONCLUSIE

Bij verzorgenden die geschoold waren in geïntegreerde belevingsgerichte zorg vonden veranderingen plaats in attitude en in vaardigheden.

Veranderingen in attitude

Een belangrijke verandering in attitude bleek het inzetten van de eigen persoon te zijn. Deze verandering vond plaats bij verzorgenden uit categorie III. Taakgericht: 'Op tijd, netjes en vriendelijk'. Zij leerden kennelijk zich meer als persoon in te zetten in de zorg. Twee verzorgenden bleven ondanks cursus en training een taakgerichte attitude houden. Zij waren technisch heel vaardig, deden hun werk rustig en met respect, maar bleven taakgericht. Ze namen de zorg bij iedereen vrijwel volledig over. Ze zeiden niets buiten de zorg om en niets persoonlijk. Overigens zagen wij ook twee in belevingsgerichte zorg geschoolde verzorgenden die aanvankelijk een relatiegerichte attitude hadden teruggaan naar een taakgerichte attitude.

Een tweede belangrijke verandering was niet alleen van zichzelf uit goede zorg te verlenen, maar sensitief te zijn voor de wensen, uitingen en gedragingen van de dementerenden en daarop direct in te spelen. Die attitude hoorde tot categorie I. Persoonsgericht: 'Persoonlijk, sensitief, aandacht voor levensloop'. Vier verzorgenden uit de experimentele conditie ontwikkelden een dergelijke attitude. Bij de controleafdelingen veranderde niemand in die zin. Er waren op de controleafdelingen wel verzorgenden die een speciale band met één of twee bewoners hadden en zowel tijdens de begin- als de eindmeting bij hen een attitude aannamen die in categorie I zou passen, maar bij anderen deden ze dat niet.

Belevingsgerichte zorg is niet aan iedereen te leren. Eén verzorgende bleef na cursus en training in belevingsgerichte zorg in categorie IV: Afstandelijk: 'routineus, objectiverend'. Vier verzorgenden die bij de begin- en tussenmeting een afstandelijke attitude hadden, waren tijdens de eindmeting weg uit het verpleeghuis, overgeplaatst naar een andere afdeling of met (langdurig) ziekteverlof. Een mogelijke verklaring is dat zij zich met deze attitude niet thuis voelden bij het verlenen van belevingsgerichte zorg. Bij instrumentele zorg verdringen of vermijden verzorgenden hun eigen emoties volgens Van der Kooij (2002). Belevingsgerichte zorg traint de verzorgende om zich bewust te worden van haar gevoelens tijdens de verzorging. Als de training aanslaat zou een instrumentele attitude van het niveau van categorie IV moeten plaatsmaken voor een meer betrokken attitude. Als een verzorgende dat niet kan of wil, kan zij ervoor kiezen in een omgeving te werken waar taakgerichtheid de norm is.

Veranderingen in vaardigheden

Over de beroepsmatige vaardigheden bij het bieden van ondersteuning bij de vier adaptieve taken kan ik het volgende concluderen.

Bewoners ondersteunen bij het handhaven van een emotioneel evenwicht

Verzorgenden op de experimentele afdelingen probeerden in te gaan op wat iemand zei, in plaats van dit te negeren of te ontkennen, en te troosten in plaats van meteen af te leiden. Ingaan op wat iemand zei, betekende echter niet zonder meer ingaan op de beleving. Serieus ingaan op wat de bewoner voelt, leidde op een experimentele afdeling tot het toepassen van trucjes. Met name in de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten zagen wij de consulenten ondersteunen bij het uiten van gevoelens: (verbaal en non-verbaal persoonlijk contact maken, gevoelens oproepen, gelegenheid geven gevoelens te uiten, ingaan op gevoelens, beamen, troosten, nabijheid creëren, complimentjes geven).

Wat betreft het bevorderen van positieve gevoelens en genieten kwam op sommige experimentele afdelingen meer aandacht voor de sfeer in de huiskamer.

Bewoners ondersteunen bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie

Wij zagen met name veranderingen in de volgende vaardigheden:

- wensen en behoeften kennen of ernaar vragen;
- ingaan op wensen en behoeften.

Bij de eindmeting informeerden de verzorgenden op experimentele afdelingen naar de wensen van bewoners. Ook probeerden ze iets nieuws uit en vroegen of de bewoner dat prettig vond, bijvoorbeeld wat langer onder de douche blijven of het hoofd masseren bij het haren wassen. Zij deden dit ook bij mensen die ze al heel lang verzorgden.

Bij de eindmeting vroegen de verzorgenden aan de bewoners wat ze moesten doen, in plaats van aan te kondigen wat ze gingen doen, wat ze bij de beginmeting deden. 'Zal ik uw bed even opmaken?', in plaats van: 'Ik ga even uw bed opmaken.' Zij lieten daarmee de regie meer bij de bewoner.

Over het algemeen zagen wij weinig verandering in ingaan op commentaar of verzet. Bij één bewoner die bij de beginmeting vaak agressief werd tijdens het helpen, hadden verzorgenden bij een manier gevonden om de wasbeurt goed te laten verlopen door rustig handelen, oogcontact maken, vriendelijk aankijken, zacht praten, duidelijk aanwijzingen geven en bevestigen en bemoedigen als het goed ging.

Wij zagen dat verzorgenden op de experimentele afdelingen tijdens de verzorging vaker een persoonlijk praatje maakten.

Bewoners ondersteunen bij het onderhouden van sociale contacten

Hier zagen wij vooral verandering in het bevorderen van een gevoel van verbondenheid, met name in de huiskamer of tijdens de maaltijden. In het bevorderen van vriendschappen tussen bewoners en het stimuleren van zorgzaamheid was weinig verschil tussen begin- en eindmeting in de 24-uurszorg. Dit gebeurde wel tijdens de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten.

Bewoners ondersteunen bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving

Op de experimentele afdelingen werden tijdens de eindmeting meer activiteiten georganiseerd op een belevingsgerichte manier dan tijdens de beginmeting. Ook op de controleafdelingen werden meer activiteiten georganiseerd, maar deze waren minder belevingsgericht.

Op de experimentele afdelingen kregen de bewoners meer rollen toegewezen dan in de beginmeting en gingen verzorgenden meer mee met rollen die bewoners zelf kozen ter bevestiging van hun identiteit. Verzorgenden op de experimentele afdelingen waren beter op de hoogte van details van de levensloop van bewoners door het invullen van het formulier van de levensloop en het maken van de karakteristiek. Zij gebruikten deze kennis in de omgang met bewoners.

6.4.2 DISCUSSIE

Verzorgenden op de experimentele afdelingen gingen belevingsgerichter werken. Deze conclusie is van belang voor de interpretatie van de uitkomsten van het effectonderzoek (zie hoofdstuk 4, Finnema, 2000). Schrijnemaekers et al. (2002) bestudeerden het effect van belevingsgerichte zorg bij ouderen met ernstige geheugenstoornissen en gedragsproblemen in verzorgingshuizen. Zij vonden bij hun observaties twaalf maanden na invoering van belevingsgerichte zorg geen verschil in belevingsgericht werken tussen verzorgenden van de experimentele en de controleafdelingen. Het feit dat zij in hun effectonderzoek geen positieve effecten van belevingsgerichte zorg waarnamen, houdt daarmee mogelijk verband. Opgemerkt dient te worden dat Schrijnemaekers et al. slechts in staat waren om op elke afdeling één dag te observeren (naast het houden van interviews en het bestuderen van zorgplannen). Bovendien vergeleken zij niet de begin- en eindmeting in de experimentele en controlegroep, maar uitsluitend gegevens van de experimentele en controleafdelingen ten tijde van de eindmeting. Ten slotte was hun trainingsprogramma minder intensief dan in ons onderzoek.

Verschillen in leerproces tussen verzorgenden afhankelijk van scholing

Het leren van nieuwe vaardigheden en een nieuwe attitude strekte zich uit over een periode van zeven maanden. Verzorgenden doorliepen in hun eigen tempo een aantal stadia in het leerproces. In het begin gingen zij uit van hun eigen beleving, wat ze zelf belangrijk of leuk vonden, en wat ze zelf goed konden, kortom van hun eigen werkelijkheid. Ook de eigen of aangeleerde opvattingen over goede zorg: (schoon, netjes, het moet nu eenmaal gebeuren, een praatje maken) en de normen en waarden over goede zorg van het team (gewoontes en routines: bedden in de huiskamer, tijden, verloop van maaltijden) speelden daarbij een rol. Na verloop van tijd werden zij zich meer bewust van eigen handelen en gevoelens en langzaam gingen ze uit van nieuw geleerde normen en waarden, zoals keuzevrijheid bieden. Dat resulteerde in (soms te) langdurig aandringen bij bewoners op reacties en keuzes. Nog verder in het leerproces werd de omslag gemaakt van uitgaan van de eigen werkelijkheid naar

uitgaan van de werkelijkheid van de persoon met dementie. Dit gebeurde aanvankelijk nog op een rationeel niveau, door het stellen van rationele vragen. Uiteindelijk leerde men dan uit te gaan van de beleving van de persoon met dementie: vragen en uitingen vertalen, beleving delen, emoties delen, emotioneel contact maken en alternatieve vaardigheden toepassen. Ze leerden de reacties van de bewoners op hun interventies na te gaan en afhankelijk daarvan te handelen.

Door deze verschillende fases van leren, zijn de resultaten niet altijd algemeen geldig. Wij zien verzorgenden ieder in hun eigen leerproces veranderen.

Verschillen tussen afdelingen

Op de experimentele afdeling waar wij tussen begin- en eindmeting de meeste verandering zagen, werkten de verzorgenden tijdens de beginmeting het meest taakgericht. De kloof met belevingsgericht werken was hier dus bij aanvang het grootst. Er was op deze afdeling een consulent helemaal vrijgesteld om het project uit te voeren. Dit heeft wellicht geholpen in het veranderingsproces.

Op de experimentele afdeling waar tijdens de beginmeting het meest persoonsgericht gewerkt werd, zagen wij slechts kleine veranderingen. De verzorgenden maakten de overstap naar belevingsgericht werken niet gemakkelijk. De consulent was hier het minst bezig met overdragen van kennis en ervaring en vervulde de taak dus niet optimaal. De stap van niet-belevingsgericht naar belevingsgericht is kennelijk gemakkelijker dan de stap van belevingsgericht naar meer belevingsgericht. Bij dat laatste gaat het om een nog grotere inzet van de eigen persoon.

Op de afdelingen met veel veranderingen in de organisatie, maar niet in de werkwijze, zagen wij bij sommige verzorgenden wel verandering optreden, maar bij andere helemaal niet.

Cursus en training

De meest belevingsgerichte attitude en vaardigheden zagen wij bij de consultants en dan met name tijdens de groepsbijeenkomsten. Ook bij verzorgenden die de vervolgcursus geïntegreerde belevingsgerichte zorg hadden gevolgd zagen wij veranderingen, maar niet bij allemaal. Bij veel basiscursisten zagen wij geen verandering. Enkele verzorgenden die geen cursus gevolgd hadden omdat ze tijdens de beginmeting niet aanwezig waren, zagen wij ook belevingsgericht gaan werken. Zij leerden kennelijk van de wijze waarop hun collega's met bewoners omgingen.

Welk type training is nodig om daadwerkelijk gedragsverandering bij verzorgenden tot stand te brengen zodat er effect daarvan kan worden verwacht op degenen die zij verzorgen?

Verzorgenden zodanig trainen dat er binnen zeven maanden op de afdeling een verandering in attitude en vaardigheden ontstaat zoals in ons onderzoek, vraagt veel van verzorgenden. Wij waren ons daarvan bewust en hebben daarom bij het opzetten van de interventie gekozen voor een cursus in combinatie met training 'on the job' door begeleiding van een consulent op de afdeling en advies van een extern verpleegkundig adviseur. Het Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk (IMOZ), dat de cursus en training verzorgde,

heeft van tevoren consulenten getraind voor de invoering van de interventie op de afdelingen. De volledige invoering van belevingsgerichte zorgplannen en een belevingsgerichte groep voor bewoners was op het eind van de interventieperiode nog niet voltooid. De invoering was echter wel voldoende om verschillen met de controlegroep waar te nemen. In een interventieonderzoek bij deze populatie is een langere onderzoeksperiode problematisch vanwege de hoge uitval door sterfte en overplaatsing naar een andere afdeling.

Uit een RCT naar het effect van verschillende soorten training op de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen (Rantz et al., 2001) bleek dat consultatie door een verpleegkundig specialist bovenop de training en feedback (door per kwartaal de uitslagen van een kwaliteitsmeetinstrument aan verzorgenden te geven) effectiever was dan training en feedback alleen, of geen interventie. Alleen bij de interventie met de consultatie kwam statistisch significant minder inactiviteit bij bewoners voor en was er een trend tot afname van valincidenten, decubitus, en gedragsproblemen bij bewoners. In ons onderzoek maakten wij gebruik van zowel een interne consulent op de afdeling als een externe consulent van het IMOZ om de invoering van de interventie te begeleiden.

Burgio et al. (2000) constateerden dat het succes van een training aan verzorgenden in communicatieve vaardigheden afhing van hun bereidheid om iets te leren en van maatregelen om de staf te motiveren, zoals deelname aan supervisie en kwaliteitsbeleid. Zij gaven niet alleen training en supervisie aan verzorgenden, maar ook feedback over de resultaten. Iedere verzorgende kreeg een score voor haar vorderingen. De scores werden op de afdeling opgehangen en degene met de hoogste score kon als beloning kiezen uit vrije uren, extra loon, een week gratis lunch of een mandje met snoep en snoetjes (Burgio et al., 2000).

Implementatie van de interventie: bevorderende en belemmerende factoren

Welke factoren hebben de invoering van de interventie mogelijk beïnvloed?

Factoren die bevorderden dat de invoering volgens plan verliep bleken:

- enthousiaste afdelingsleiding;
- betrokken consulenten met voldoende tijd voor de implementatie;
- ervaren verzorgenden;
- kleinere teams.

Van der Kooij (2002) beschrijft in het door haar ontwikkelde model voor adaptieve implementatie van geïntegreerde belevingsgerichte zorg voorwaarden voor een succesvolle implementatie op een zevental gebieden (naar analogie van het 7-S model van McKinsey: staff, style, systems, structure, strategy, skills en shared values). Tijdens de experimentele periode hebben zich op de experimentele afdelingen meer veranderingen in onder andere personeel voorgedaan dan op de controleafdelingen. Het is niet duidelijk of dit een gevolg van de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg is geweest.

Belemmerend voor het welslagen van de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg lijkt te zijn geweest:

- wisseling in afdelingsleiding of teamleiding;
- uitval van getrainde verzorgenden/werkers door ziekte, zwangerschap, overplaatsing of ontslag;

- komst van nieuw personeel dat niet getraind is in belevingsgerichte zorg;
- werken met uitzendkrachten.

Mogelijk hadden we meer verandering in attitude en vaardigheden gevonden als organisatie en personeel stabiel waren gebleven.

Discontinuïteit van afdelingsleiding, personele onderbezetting, ziekteverzuim en een hoge mutatiegraad worden ook door Van der Kooij genoemd als mogelijk van invloed op de invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Door deze factoren werd de interventie als het ware verdund. Een aanbeveling om deze verdunning tegen te gaan is om de basiscursus (in compacte vorm) regelmatig te herhalen of op te nemen in de basisscholing voor verzorgende beroepen.

Ook de mate van belevingsgericht werken bij aanvang van de interventie zou van invloed kunnen zijn op de resultaten. De verzorgenden van de experimentele afdeling die het meest taakgericht werkten, lieten, zoals gezegd, de meeste verandering zien. De uitgangssituatie met betrekking tot enerzijds attitude, taakgericht, relatiegericht, persoonsgericht, en anderzijds belevingsgericht werken was niet gelijk op de experimentele en controleafdelingen, ondanks dat op voorhand getracht is de afdelingen op organisatieaspecten te matchen en random toe te wijzen aan de experimentele en de controlegroep. Er bestond vooraf geen meetinstrument om de mate van belevingsgerichte zorg te meten. Volgens Van der Kooij (2002) hebben teams die taakgericht werken een andere start nodig dan teams die bewonergericht of belevingsgericht werken. Voor volgend onderzoek is aan te bevelen om de mate van belevingsgericht werken van te voren systematisch vast te stellen en de cursus en training daaraan aan te passen. Hierbij kan de Beoordelingslijst Zorgkundige Vaardigheden bij dementie worden gebruikt (Van der Kooij, 1999). Hoewel nog niet gevalideerd, is de lijst wel betrouwbaar gevonden. Nu wij voor de belevingsgerichte vaardigheden categorieën en subcategorieën hebben opgespoord, is hieruit tevens een checklist te destilleren.

Participerende observatie

Aan de methode van participerende observatie om veranderingen bij verzorgenden te meten kleven enkele bezwaren. De onderzoekers waren bewust niet op de hoogte van de inhoud van de cursus en de training. Ook waren de belevingsgerichte kenmerken die wij in hoofdstuk 5 formuleerden nog niet bekend tijdens de eindmeting. Wij hebben deze pas later, in de analysefase opgesteld. Wij probeerden immers bewust 'blind' voor de kenmerken van geïntegreerde belevingsgerichte zorg te observeren. Misschien hadden wij meer (subtiele) veranderingen gevonden als wij precies geweten hadden waarnaar wij op zoek moesten, maar het is ook mogelijk dat wij dan alles wat wij zagen in dat licht geïnterpreteerd hadden.

Een ander belangrijk punt is dat het bij participerende observatie onmogelijk was om de conditie voor de onderzoekers geheim te houden, met andere woorden: de onderzoekers wisten of ze zich op een in belevingsgerichte zorg getrainde of op een niet-getrainde afdeling bevonden. Om te vermijden dat we op de getrainde afdelingen alle gedrag van verzorgenden interpreteerden als tenderend naar belevingsgericht hebben wij bij de analyse op de controleafdelingen bewust ook naar belevingsgericht werken gezocht.

Problematisch voor onze observaties waren de wisselingen in personeel. De bewoners waren altijd op de afdeling aanwezig tijdens de observaties, maar dat was niet het geval voor de verzorgenden. Sommige voor het onderzoek geselecteerde verzorgenden waren gedurende een van de observatieperiodes afwezig door ziekte, vakantie, nachtdienst, overplaatsing, ontslag of vrije dagen, zodat het niet mogelijk was iedereen tijdens drie metingen te observeren. Doordat wij op elke afdeling vijf of meer bewoners en vijf verzorgenden in zes standaardsituaties observeerden, was de kans dat wij tijdens de drie metingen eenzelfde koppel in eenzelfde situatie observeerden klein. Daardoor zijn de verzamelde gegevens niet direct per persoon vergelijkbaar. Een alternatief was geweest om ons te beperken tot een kleiner aantal verzorgenden, een kleiner aantal bewoners en een kleiner aantal standaardsituaties (vergelijk Kihlgren et al. (1994), die koppels van bewoners en verzorgenden alleen tijdens de ochtendverzorging observeerden). Mogelijk hadden wij dan hardere uitspraken kunnen doen, maar wel over minder adaptieve taken of vaardigheden.

De selectie van te observeren verzorgenden in dit onderzoek vond plaats op basis van de werktijdfactor, de leeftijd en ervaring en niet op basis van het type cursus in geïntegreerde belevingsgerichte zorg dat zij volgden. De consulenten waren doorgaans niet voor deelname aan het onderzoek geselecteerd. Het is dus moeilijk om uitspraken te doen over verschillen tussen verzorgenden die ook de vervolgcursus volgden en verzorgenden die alleen de basis-cursus kregen. Dat was niet het doel van het onderzoek. Wil men daar meer over weten, dan zal men systematisch consulenten, verzorgenden met vervolgcursus, en basisconsulenten moeten observeren.

Tot slot nog een kanttekening bij de rol van de onderzoeker. De onderzoekers werkten zelf mee op de afdeling. De mate waarin zij belevingsgericht werkten, kan van invloed zijn geweest op de verzorgenden. Stelregel was dat de onderzoekers zich aanpasten aan de werkwijze van de afdeling. Dat was bij de beginmeting en op de controleafdelingen gemakkelijker dan bij de eindmeting op de experimentele afdelingen. Daar zagen wij immers verschillen tussen verzorgenden optreden in de mate van belevingsgericht werken.

CONCLUSIE EN DISCUSSIE



7.1 INLEIDING

Het onderwerp van deze studie was belevingsgerichte zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen. Belangrijke kritiek op gangbare zorg voor mensen met dementie zo'n twintig jaar geleden was dat die de nadruk legde op beperkingen en ervan uitging dat aan mensen met dementie niets te verbeteren viel (Warners, 1980). De zorg was daardoor te exclusief gericht op goede voeding en hygiënische verzorging (Warners, 1980; Kihlgren et al., 1994). Professionele hulpverleners wisten geen antwoord op gedragsproblemen (Miesen) of gingen zodanig met mensen met dementie om dat ze hun beperkingen versterkten (Kitwood, 1997; Verdult, 1993). Verpleeghuizen waren een weinig stimulerende omgeving voor mensen met dementie en de zorg was er weinig op de persoon gericht (Dröes, 1991).

Op verschillende plaatsen in de wereld ontstonden de afgelopen decennia ideeën over nieuwe belevingsgerichte benaderingswijzen. Gemeenschappelijk daarin was dat mensen met dementie respect verdienden en serieus genomen moesten worden. Meegaan in hun belevingswereld en bevestiging van hun gevoelens, veiligheid, warmte en affectie kwamen in de zorg centraal te staan. Er werden nieuwe vormen van verbale en non-verbale communicatie ontworpen (Feil, 1994; Verdult, 1993). De relatie met anderen werd van essentieel belang geacht en er kwam ook aandacht voor de gevoelens van verzorgenden in de omgang met mensen met dementie (Kitwood, 1997; Van der Kooij, 2002; Verdult, 1991). Daarnaast kwam ook oog voor hoe mensen met dementie zelf met de gevolgen van hun ziekte omgingen (Dröes, 1991).

In Nederland ontwikkelde Van der Kooij geïntegreerde belevingsgerichte zorg die zij omschrijft als: "het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat de bewoner zoveel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden." (Van der Kooij, 2002, p24). De effectiviteit en toepassing van deze benadering stond in mijn onderzoek centraal.

In dit onderzoek kozen wij voor participerende observatie om onze onderzoeksvragen te beantwoorden. Voorwaarden voor de verzameling van gegevens zijn dat de onderzoeker zich vrij kan bewegen over de afdeling, dat hij zich zowel in het perspectief van de demente-

rende als in dat van de verzorgende verplaatst, en dat er op verschillende dagen, verspreid over meerdere weken geobserveerd wordt.

Openheid en rolneming zijn belangrijke methodologische principes bij participerende observatie. Het combineren van openheid en rolneming levert verschillende rollenparen waartussen onderzoekers tijdens de observatie en tijdens de analyse moeten kunnen switchen, zoals de rol van teamlid en buitenstaander, de rol van dementerende en van verzorgende en de rol van verzorgende en wetenschapper.

Voor de analyse werd met een team van onderzoekers met verschillende achtergrond gewerkt, werden de observatieverslagen te becommentarieerd, de coderingen vergeleken en de bevindingen en interpretaties met elkaar besproken. De analyse begon meteen na de eerste observatiedag en vond plaats in een cyclisch proces. Computerondersteuning en het maken van memo's waren behulpzaam bij de analyse.

Dit hoofdstuk bevat voor elke vraagstelling van ons onderzoek een samenvatting van de bevindingen en conclusies, een kritische reflectie op de methode van onderzoek, een bespreking van de relevantie van de uitkomsten en implicaties voor de praktijk en voor verder wetenschappelijk onderzoek.

7.2 BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN EN CONCLUSIES

Ik presenteer de belangrijkste bevindingen en conclusies aan de hand van de centrale vraagstellingen in de hoofdstukken 3 tot en met 6.

Wat zijn gedragsindicatoren voor adaptatie en coping (gerelateerd aan vier adaptieve taken) bij mensen met dementie in verpleeghuizen? (Hoofdstuk 3)

Wij hebben gedrag van mensen met dementie in verpleeghuizen geobserveerd met als theoretisch kader het adaptatie-coping model voor mensen met dementie van Dröes (1991). Ik beschreef dit adaptie en copinggedrag op vier adaptieve taken: Handhaven van een emotioneel evenwicht, Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel, Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en Omgaan met de verpleeghuisomgeving. Wij deelden dit gedrag in de volgende categorieën in: adequaat en effectief, inadequaat maar wel effectief, inadequaat en ineffectief, en onpeilbaar.

Adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag

Een aantal bewoners slaagde erin emotioneel in evenwicht te blijven. Ik noemde hen gangmakers, de (stille, afhankelijke en meegaande) genietters, en de gelijkmoedigen. Ook troffen wij bewoners die een adequate zorgrelatie onderhielden met verzorgenden: de gewenst autonomen en de gewenst afhankelijken (gewenst vanuit het perspectief van de dementerende), en bewoners met een goede relatie met medebewoners, die ik gezelschapsmensen, vrienden en verzorgers noemde. Onder degenen die het lukte om in het verpleeghuis iets om

handen te hebben bevonden zich drie groepen: mensen die hun eigen gang gingen, mensen die aan iets begonnen en daarmee aan de gang gehouden werden door anderen, en mensen die door anderen in gang gezet moesten worden en het dan verder gedeeltelijk zelf konden. Onder de bewoners die erin slaagden in de verpleeghuisomgeving tot hun recht te komen zijn twee groepen onderscheiden: de zogenoemde geïntegreerden en de aangepasten.

Met name deze subcategorieën van adequaat en effectief adaptatie- en copinggedrag bij de vier adaptieve taken vond ik niet terug in de literatuur en deze leverden dus nieuwe informatie op. Ik concludeer dat het mogelijk is dat mensen met dementie in het verpleeghuis erin slagen de genoemde adaptieve taken te vervullen en daarmee op die terreinen een nieuw evenwicht kunnen bereiken. Zij zijn in staat de omstandigheden naar hun hand te zetten en de nieuwe mogelijkheden van hun situatie te benutten of ze passen zich aan de nieuwe omstandigheden aan en nemen de dingen zoals ze komen. Zij hebben de transitie naar het verpleeghuis met succes doorgemaakt. Een succesvolle transitie wordt volgens Schumacher et al. (1999) gekenmerkt door herdefiniëren van betekenissen, bijstellen van verwachtingen, oude patronen doorbreken, nieuwe kennis en vaardigheden opdoen, continuïteit ervaren, verliezen verwerken en nieuwe mogelijkheden voor persoonlijke groei exploreren. In termen van mijn onderzoekspopulatie gaat het dan om: afhankelijkheid accepteren, genieten van hulp van anderen, genieten van kleine dingen om zich heen, meedoen met nieuwe activiteiten als zingen, dansen en bewegen, met plezier over vroeger praten, oude rollen op zich nemen, met waardering praten over ouders en kinderen, nieuwe contacten opdoen en nieuwe, zachte kanten van zichzelf tonen, liefde geven en ontvangen.

Inadequaar, maar wel effectief copinggedrag

Hieronder verstonden wij copinggedrag dat leidde tot een nieuw, maar wankel evenwicht, in die zin was het effectief. Het gedrag riep negatieve reacties op bij de omgeving of was onaangenaam voor de dementerende zelf en daarom inadequaar. Bij drie van de adaptieve taken (Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel, Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties en Omgaan met de verpleeghuisomgeving) vonden wij gedrag dat wij in de literatuur tot op heden niet aantreffen.

De categorie 'onwetenden' bij het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie komen we eigenlijk niet als zodanig in de literatuur tegen. Hoewel hun situatie niet steeds bevredigend was, berustten zij erin en daardoor bleven zij in evenwicht.

Onder degenen die maar beperkt in staat waren sociale relaties aan te gaan identificeerden wij de sociaal onhandigen en de observatoren. Het betrof hier mensen die niet echt contact maakten en die langs elkaar heen (leken te) leven. Uit de observaties bleek zo nu en dan wel hun behoefte aan sociaal contact, maar de acties die zij op dit front ondernamen waren niet altijd even succesvol. Wellicht bewaarden zij afstand omdat ze zich niet wilden binden. Doordat deze ouderen maar beperkt in staat waren hun behoefte aan sociaal contact te vervullen, bestond het gevaar van vereenzaming. Ze verkeerden dus in een wankel evenwicht.

Bij het thema 'Iets om handen hebben' als onderdeel van de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' onderscheidden wij de mensen die vastlopen. Zij ondernamen wel acties om iets om handen te hebben, maar konden dit zonder hulp van anderen niet zelf

voortzetten, of hun acties werden niet begrepen door anderen en afgekapt. Dit onvermogen van de persoon met dementie in combinatie met het ontbreken van begrip uit de omgeving resulteerde in wankel evenwicht.

In deze categorie bevonden zich dus mensen met dementie die probeerden het hoofd te bieden aan de veranderde omstandigheden, soms actief de touwtjes in handen namen maar daarin niet helemaal slaagden, soms geholpen werden, maar het resultaat van die hulp hield niet lang stand: het evenwicht bleef wankel.

Inadequaat en ineffectief copinggedrag

Bewoners die er niet in slaagden een nieuw evenwicht te bereiken beschreef ik:

- bij de taak 'handhaven van een emotioneel evenwicht' als critici, rustelozen, claimers en treurenden;
- bij de taak 'het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie' als ongewenst autonomen en ongewenst afhankelijk;
- bij de taak 'het onderhouden van sociale contacten' als roddelaars, als mensen die overlast bezorgen en die contact afstoten en als Einzelgängers;
- bij de taak 'het omgaan met de verpleeghuisomgeving' als mensen die zich verzetten tegen activiteiten of er helemaal niet op ingaan, onderworpen en onaangepast.

In termen van de adaptatie-copingtheorie kan dit gedrag gezien worden als gericht op controle en beheersing of als afweer van onzekerheid en angst, als regressieve of depressieve coping, of als verzet, als weigering om zich aan te passen waarbij het uiteindelijk niet lukt om een evenwicht te bereiken of te bewaren (Verwoerd, 1976; Dröes, 1991).

In de literatuur wordt dit gedrag doorgaans opgevat als probleemgedrag bij mensen met dementie of als psychiatrische problemen bij dementie. Ook wordt het 'gecompliceerde dementie' genoemd (Bartels et al., 2003).

Een aantal mensen lukte het duidelijk niet een nieuw evenwicht te vinden binnen de beperkingen van de dementie en het verpleeghuis. Zij bleven vasthouden aan de eigen gewoontes en patronen, zij bonden de strijd aan om de dingen toch naar hun hand te zetten, hetgeen niet lukte, of ze gaven het op en trokken zich terug.

Schumacher et al. (1999) beschrijven dit als een mislukt transitieproces bij ouderen. Het lukt de ouderen niet om te gaan met de toenemende beperkingen van hun ziekte en met de nieuwe omgeving of zij worden daarin onvoldoende ondersteund. Zij blijven vasthouden aan autonomie in de zin van alles zelf willen doen, zij blijven onrealistische verwachtingen koesteren die niet vervuld zullen worden (naar huis willen), zij blijven steken in oude patronen die niet meer voldoen, zij ervaren hun nieuwe situatie als totaal verschillend van vroeger en voelen zich ontheemd en eenzaam te midden van anderen, zij verwerken hun verliezen niet, en hun identiteit brokkelt af.

Onpeilbaar

De mensen die ik onpeilbaar noemde namen geen enkel initiatief en reageerden niet of nauwelijks. Dit zou kunnen wijzen op extreem terugtrekgedrag, of hospitalisatie, maar het kan ook te maken hebben met ernstige dementie.

De eerste twee categorieën, 'adequaat en effectief' en 'adequaat maar ineffectief' copinggedrag betekenen een aanvulling op de literatuur. Dat het hier ging om gedrag dat kon worden vastgesteld met een kwalitatieve methode is van belang, omdat wij voor de genoemde gedragssubcategorieën niet beschikken over adequate gestandaardiseerde meetinstrumenten. Dit geldt overigens ook voor sommige subcategorieën van het copinggedrag die deels al wel in de literatuur staan beschreven. Die literatuur beperkt zich in hoofdzaak tot het wijzen op losse gedragingen, terwijl wij gedragsbeelden konden onderscheiden.

Verloopt de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger wanneer zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen dan wanneer zij gangbare zorg krijgen? (Hoofdstuk 4)

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg had een gunstig effect op het handhaven van een emotioneel evenwicht (beter uiten van gevoelens, emotioneel beter in evenwicht en meer positieve gevoelens) en het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel (verandering van ongewenste naar gewenste autonomie en afhankelijkheid). Ook vonden wij een positieve trend voor het aangaan van sociale contacten met medebewoners. Wij vonden dit effect ondanks het feit dat de experimentele groep bij de beginmeting gemiddeld een punt hoger scoorde op psychische invaliditeit dan de controlegroep en naar verhouding twee maal zoveel mensen met ernstige dementie telde. Wij vonden geen effect op het omgaan met de verpleeghuisomgeving.

Deze uitkomsten sluiten aan bij het kwantitatieve onderzoek (Finnema, 2000). Hier werd bij begeleidings- en licht verzorgingsbehoevende ouderen met dementie eveneens een positief effect gevonden op het handhaven van een emotioneel evenwicht, en bovendien op het behoud van een positief zelfbeeld. In het kwantitatieve onderzoek werd geen statistisch significant effect gevonden op het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie.

Hoe ondersteunen de verzorgenden bewoners met dementie bij hun adaptatie aan en coping met vier adaptieve taken, te weten: 1. het handhaven van een emotioneel evenwicht, 2. het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie, 3. het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en 4. het omgaan met de verpleeghuis-omgeving? (Hoofdstuk 5)

De attitude van verzorgenden kon afgezet worden op een continuüm van belevingsgericht naar instrumenteel. Ik onderscheidde de volgende varianten: I persoonsgericht (persoonlijk, sensitief, met aandacht voor de levensloop); II relatiegericht (verdeeld in 2.1: gezellig, sfeermakend en vrolijk, en 2.2: warm, non-verbaal en liefdevol); III taakgericht (op tijd, netjes en vriendelijk) en IV Afstandelijk (routineus en objectiverend)

Wat vaardigheden betreft deelde ik de vaardigheden die ik bij de ondersteuning bij de vier adaptieve taken tegenkwam in drie onderdelen in: 1. ondersteunend met belevingsgerichte

kenmerken, 2. ondersteunend zonder belevingsgerichte kenmerken, en 3. niet ondersteunend.

Belevingsgerichte vaardigheden waren: helpen met het uiten van gevoelens, bevorderen van positieve gevoelens en genieten, oog hebben voor de sfeer, geborgenheid creëren, wensen en behoeftes leren kennen en erop ingaan, een gevoel van verbondenheid bevorderen, iets om handen geven dat bij iemand past, en iemands identiteit bevestigen door in te gaan op de levensloop of het geven van bepaalde rollen.

Niet-belevingsgerichte ondersteuning bestond uit rationeel ingaan op gevoelens, positieve gevoelens bevorderen op een standaard-manier zonder oog voor de sfeer, aanbodgestuurde zorg, regelen van het sociale verkeer, iets om handen geven zonder te letten op voorkeur of reactie, een standaard praatje maken.

Niet ondersteunend waren: gevoelens negeren of ontkennen, positieve gevoelens willen bevorderen terwijl bewoners dat niet op prijs stellen, bewoners terugwerpen op zichzelf, een standaardbenadering zonder een persoonlijk praatje, niet gericht zijn op contact tussen bewoners, niet ingaan op behoefte om iets om handen te hebben of niets om handen geven.

In hoeverre veranderen attitude en vaardigheden van verzorgenden na een cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg? (Hoofdstuk 6)

Bij de meeste verzorgenden die geschoold waren in geïntegreerde belevingsgerichte zorg vonden veranderingen plaats in attitude en vaardigheden. Veranderingen in attitude waren: het inzetten van de eigen persoon, sensitief zijn voor de wensen, uitingen en gedragingen van de dementerenden en daarop direct inspelen.

Veranderingen in vaardigheden waren: bewoners ondersteunen bij

- het handhaven van een emotioneel evenwicht: ingaan op gevoelens, gevoelens benoemen, ondersteunen bij het uiten van gevoelens;
- het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie: ingaan op wat bewoners aangeven in woord en gebaar, vragen naar wensen en minder taakgericht werken;
- het onderhouden van sociale contacten: meer aandacht voor processen tussen bewoners onderling (vooral tijdens groepsbijeenkomsten);
- het omgaan met de verpleeghuisomgeving: door meer specifieke kennis van de levensloop van bewoners meer aanknopingspunten voor een gesprek hebben.

Weinig veranderingen zagen wij bij dieper ingaan op verdriet, angst, en boosheid en het omgaan met verzet tijdens de verzorging.

Wij kunnen met voldoende zekerheid zeggen dat verzorgenden op de experimentele afdelingen belevingsgericht zijn gaan werken. Onze bevindingen staken gunstig af bij die van van Schrijnemaekers et al. (2002b) naar het effect van belevingsgerichte zorg in verzorgingshuizen. Zij vonden geen verschil in belevingsgericht werken tussen verzorgenden van de experimentele en de controleafdelingen na invoering van belevingsgerichte zorg.

7.3 REFLECTIE OP DE METHODE

Dit onderzoek betrof een kwalitatieve studie binnen een RCT naar het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op mensen met dementie in verpleeghuizen. Dit was een complexe interventie, zowel ingebed in de 24-uurszorg als toegepast in groepsbijeenkomsten voor mensen met dementie. De training was gericht op verzorgenden maar ook op andere disciplines (activiteitenbegeleiders, verpleeghuisartsen en psychologen). De complexiteit van de interventie maakte het onderzoek ingewikkeld, maar ook het feit dat het ging om mensen met dementie, die te maken hebben met voortschrijdende cognitieve achteruitgang en bij wie een hoge uitval te verwachten is. Ook de uitval van verzorgenden door overplaatsingen, zwangerschapsverlof of ziekte en de organisatorische veranderingen op de betrokken afdelingen bemoeilijkten de uitvoering van dit onderzoek.

MOEILIKHEDEN BIJ HET UITVOEREN VAN KWALITATIEF ONDERZOEK BINNEN EEN RCT

Het doel van de kwalitatieve studie was:

1. bepalen van gedragsindicatoren op die gebieden van adaptatie en coping van mensen met dementie waarvoor geen gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden waren;
2. onderzoeken of de adaptatie op die gedragsindicatoren gunstiger verloopt bij belevingsgerichte zorg dan bij gangbare zorg;
3. controleren op de uitvoering van de interventie geïntegreerde belevingsgerichte zorg (compliance).

De koppeling aan de RCT had als voordeel dat wij onze uitkomsten konden vergelijken met een grootschalig gecontroleerd kwantitatief onderzoek. Tegelijkertijd stelde de RCT grenzen waarbinnen wij onze studie moesten uitvoeren. Het ontwikkelen van uitkomstmaten vraagt een iets andere werkwijze (theorieontwikkeling: specificering van het adaptatie-coping model voor mensen met dementie) dan een gecontroleerd effectonderzoek (toetsing) en de controle op de uitvoering van de interventie weer een andere (monitoring). Wij hebben voor alledrie de onderdelen gebruik gemaakt van de gegevens die wij tijdens de begin-, tussen en eindmeting bij de voor de RCT vastgestelde steekproef met participerende observatie verzameld hadden.

Ontwikkeling van gedragsindicatoren

Op basis van de gegevens uit de beginmeting heb ik de gedragsindicatoren ontwikkeld. Het was idealer geweest deze indicatoren voorafgaande aan het experiment te ontwikkelen, maar dat was met het oog op efficiëntie en doelmatigheid van het onderzoek en daarmee de beschikbare tijd en financiën niet haalbaar. Wij hebben in eerste instantie grove gedragsindicatoren voor adaptatie en coping op vier adaptieve taken ontwikkeld waarmee het mogelijk bleek verschillen tussen begin- en eindmeting te constateren. Na afloop van het onderzoek hebben wij in een secundaire kwalitatieve analyse de gedragsindicatoren nader gespecificeerd, waardoor een goed inzicht ontstond in (effectief, adequaat, ineffectief en inadequaat)

adaptatie en copinggedrag van mensen met dementie in verpleeghuizen. De methode van participerende observatie is hiervoor zeer geschikt gebleken.

Bepalen van effect

Een beperking van het onderzoek naar het effect was het feit dat de onderzoekers niet 'blind' waren voor de conditie, maar ervan op de hoogte waren dat zij op een experimentele of controleafdeling observeerden. Dit probleem hadden wij kunnen ondervangen door de observaties met een videocamera op te (laten) nemen en vervolgens de videobeelden te analyseren. Dit zou mogelijk geweest zijn als wij reeds uitkomstmaten ontwikkeld hadden en alleen scènes hoefden te scoren. Voor het ontwikkelen van uitkomstmaten was de video-methode te beperkt omdat er teveel context verloren zou gaan en niet op flexibele tijden geobserveerd zou kunnen worden. Van de interactie tussen bewoners en tussen bewoners en verzorgenden zou te veel verloren zijn gegaan. Door aanwezig te zijn op de onderzoekslocatie was het ook mogelijk gesprekken te voeren met bewoners en verzorgenden op tijden dat het hen schikte en zo dieper in te gaan op de observaties. Door zelf mee te werken of in de huiskamer te zitten was het beter mogelijk zich in te leven in de beleving van verzorgenden en bewoners.

Wij hebben dit probleem (niet blind zijn voor de onderzoeksconditie) deels ondervangen door de bewoners te laten scoren op de gedragsindicatoren in de begin- en eindmeting door onafhankelijke onderzoekers die niet op de hoogte waren van de conditie op basis van samenvattingen van de observaties.

Een andere mogelijkheid om veranderingen tussen begin- en eindmeting vast te stellen zou een of andere vorm van timesampling zijn geweest: een observerend onderzoeker tekent gedurende een bepaalde periode op vaste tijden (bijvoorbeeld iedere vijf minuten) op een lijst aan welk gedrag een bewoner vertoont. De methode van Dementia Care Mapping (DCM), ontwikkeld door de Bradford Dementia Group, zou daarbij behulpzaam geweest kunnen zijn, maar was ten tijde van onze beginmeting niet beschikbaar. Deze methode was aanvankelijk bedoeld voor het toetsen van kwaliteit van zorg voor individuele personen op een verpleeghuisafdeling (Kitwood & Bredin 1992b, Brooker 1998). Later is de methode verfijnd en werd hij ook voor evaluatieonderzoek gebruikt (Brooker et al., 2000) en recent ook als meetinstrument voor kwaliteit van leven bij interventieonderzoek (Fossey et al., 2002). Bij DCM observeert een zogenaamde 'mapper' gedurende zes uur achtereen een aantal bewoners (ongeveer 5). Iedere vijf minuten wordt elke geobserveerde bewoner ingedeeld in een bepaalde gedragscategorie (volgens omschreven criteria) en krijgt hij een score op de dimensie welbevinden-onwelbevinden. Nadeel van de DMC is dat het afnemen van het instrument erg tijdrovend is en dat het instrument alleen gebruikt mag worden nadat er een training bij de ontwerpers gevolgd is.

Controle op de uitvoering van de interventie (compliance)

Omdat het een 24-uurs interventie betrof, was het onmogelijk de hele interventie te protocolleren. Er was wel een protocol voor de groepsbijeenkomsten en er waren formulieren ter ondersteuning van de zorg: het formulier voor de levensgeschiedenis, het observatieformu-

lier en de karakteristiek. Belevingsgerichte zorg leert de verzorgende werken met haar persoonlijkheid en beleving. Daardoor en doordat de interventie niet volledig was geprotocolleerd kon het succes van de interventie deels afhangen van de persoonlijkheid van de verzorgende, de manier waarop de interventie werd uitgevoerd, de frequentie van contact met getrainde verzorgenden, het verloop van besprekingen in het MDO, de cultuur van de organisatie en het leiderschap. Dit is inherent aan dit type psychosociale interventie en het reflecteert tevens de manier waarop belevingsgerichte zorg in de verpleeghuispraktijk zal worden toegepast. Door verzorgenden geboden verpleeghuiszorg is weinig geprotocolleerd, verzorgenden werken veel met hun eigen persoonlijkheid, de afdelingsleiding heeft grote invloed op de geboden kwaliteit van zorg. De resultaten zullen dus beter generaliseerbaar zijn dan wanneer de interventie heel specifiek omschreven was. Voor ons onderzoek was het uiteraard wel nodig eerst kenmerken van belevingsgerichte zorg in detail te beschrijven alvorens te kunnen constateren of er op die kenmerken veranderingen plaatsvonden na cursus en training.

Een ander probleem was dat de interventie *tijdens* de experimentele periode op de verpleeghuisafdelingen geïmplementeerd moest worden. Dit betekent dat pas aan het eind van de experimentele periode alle cursusbijeenkomsten waren voltooid. De groepsbijeenkomsten met de dementerenden kwamen dan ook pas in de loop van de experimentele periode op gang, en werden nergens wekelijks gehouden vanwege tijdgebrek. De formulieren werden in de loop van de experimentele periode ingevuld. De interventie werd dus niet meteen vanaf het begin op volle sterkte uitgevoerd. Andere factoren die leidden tot 'verdunding' van de interventie waren organisatieperikelen en personeelsswisselingen waardoor getrainde verzorgenden uitvielen (zie ook Van der Kooij, 2003).

Bij de controle op de uitvoering van de interventie hebben wij de steekproef van verzorgenden zoals die was vastgesteld in de RCT aangehouden. In deze steekproef was geen rekening gehouden met verschillen in training (basis- of vervolgcursus), omdat tijdens de beginmeting nog niet duidelijk was welke verzorgenden de vervolgcursus gingen volgen. Voor het beantwoorden van onze vierde onderzoeksvraag was het raadzaam geweest om zowel de consulenten als al degenen met een vervolgcursus, en een deel van degenen die alleen een basiscursus gevolgd hadden te observeren. Om betere vergelijkingen tussen begin- en eindmeting te kunnen maken hadden wij vaste koppels van bewoners en verzorgenden in vaste standaardsituaties moeten observeren. Dit was echter moeilijk te organiseren geweest en ook niet haalbaar met het oog op de andere doelstellingen van ons onderzoek.

Voordeel van de nu gevolgde werkwijze is dat wij meer informatie over mogelijkheden en beperkingen van implementatie van de interventie hebben kunnen verzamelen. Ondanks de beperkingen hebben wij toch voldoende materiaal verzameld om veranderingen waar te kunnen nemen.

VOORDELEN VAN KWALITATIEF ONDERZOEK BINNEN EEN RCT

Het uitvoeren van een RCT naar de effecten van een 24-uurszorgbenadering bij mensen met dementie is uiterst complex. Wij hebben gekozen voor een kwalitatieve deelstudie binnen een RCT omdat er bij de start van het onderzoek niet voldoende gestandaardiseerde meetin-

strumenten voorhanden waren om mogelijke effecten van geïntegreerde belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie in verpleeghuizen te kunnen meten. Wij hoopten die met kwalitatief onderzoek wel te kunnen waarnemen. Het onderzoek is in die opzet geslaagd. Met behulp van kwalitatief onderzoek hebben wij uitkomstmaten kunnen definiëren, daarop hebben wij de geselecteerde bewoners van acht verpleeghuisafdelingen kunnen scoren bij de begin- en eindmeting en met een eenvoudige statistische toets hebben wij dit verschil kunnen toetsen. De combinatie met het grootschaliger (16 verpleeghuisafdelingen) kwantitatieve onderzoek had een toegevoegde waarde.

Met een secundaire analyse hebben wij de vrij grove uitkomstmaten nader kunnen specificeren en daarmee de basis gelegd voor een meetinstrument voor kwaliteit van leven bij mensen met dementie in verpleeghuizen, waarvoor wij inmiddels vervolgonderzoek zijn gestart (Ettema et al., 2002).

De methode heeft inzicht gegeven in kenmerken van belevingsgericht werken en wij hebben kunnen aantonen dat een deel van de verzorgenden na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg, meer belevingsgericht ging werken.

7.4 RELEVANTIE

WETENSCHAPPELIJK BELANG

Het onderzoek heeft aangetoond dat kwalitatief onderzoek binnen een RCT naar het effect van een complexe interventie bij een moeilijk te onderzoeken doelgroep mogelijk is en een toegevoegde waarde heeft.

De nadere specificering van het adaptatie-coping model voor mensen met dementie (Dröes, 1991) biedt bovendien nieuwe uitkomstmaten voor interventieonderzoek bij dementie en voor het ontwikkelen van gestandaardiseerde meetinstrumenten.

BELANG VOOR DE PSYCHOGERIATRIE

Uit onze studie blijkt dat geïntegreerde belevingsgerichte zorg een positief effect heeft op het behoud van een emotioneel evenwicht en op het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel. De kwantitatieve studie bracht een middelgroot effect op het behoud van een emotioneel evenwicht en het behoud van een positief zelfbeeld aan het licht, zij het alleen bij begeleidings- en licht verzorgingsbehoevende mensen met dementie (Finnema, 2000).

Andere RCT's met dezelfde interventie bij dezelfde doelgroep zijn niet voorhanden. Schrijnemaekers et al. (2002) onderzochten het effect van belevingsgerichte zorg bij ouderen met cognitieve stoornissen en gedragsproblemen op de dagverzorging van verzorgingshuizen en vonden geen effect. Toseland et al. (1997) onderzochten de effecten van een Validationgroep, en een sociale contactengroep vergeleken met gangbare zorg. De verzorgenden rapporteerden minder fysieke en verbale agressie en minder depressie bij de Validationgroep in vergelijking met de beide andere groepen, maar deze resultaten werden niet bevestigd door rap-

portages van onafhankelijke onderzoekers. Bovendien was de Validationgroep minder effectief in het verminderen van ander probleemgedrag.

De resultaten halen niet de gouden standaard voor evidence, in die zin dat verschillende onderzoeken effect van belevingsgerichte zorg tonen in dezelfde richting. De onderzoekspopulaties en de interventies in de verschillende studies verschillen te veel van elkaar om de bevindingen zonder meer te vergelijken met onze studie.

Het gevonden effect geeft wel hoop. Behoud van emotioneel evenwicht en het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met personeel zullen de kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeghuizen verhogen en zullen het werk van de verzorgenden verlichten.

Afgemeten aan de overige criteria van de FAME-schaal (feasibility, appropriateness, meaningfulness, effectiveness, Pearson, 2002) kan geconcludeerd worden dat de interventie toepasbaar is gebleken in de praktijk, maar wel intensieve scholing vergt. De interventie is geschikt voor toepassing bij mensen met dementie binnen de huidige ethische richtlijnen. De interventie sluit direct aan bij het werk van verzorgenden, kan toegepast worden tijdens de 24-uurszorg, en sluit aan bij de beleving van mensen met dementie.

Naast de resultaten van het effectonderzoek geeft het onderzoek inzicht in hoe mensen met dementie in het verpleeghuis met hun beperkingen omgaan en hoe verzorgenden daarbij al dan niet ondersteunen. De specificering van het adaptatie-coping model biedt een nieuwe kijk op gedragsproblemen bij mensen met dementie en toont aan dat mensen met dementie ook op een positieve manier met hun beperkingen kunnen omgaan.

MAATSCHAPPELIJKE RELEVANTIE

Het aantal mensen met dementie zal de komende jaren drastisch toenemen. Waren het er in 2000 ongeveer 175.000, in 2010 zullen het er 207.000 zijn en in 2050 verwacht men dat het aantal gestegen is tot ongeveer 412.000 (Gezondheidsraad, 2002). Zolang de ziekte niet is te voorkomen of te behandelen, rest als enige mogelijkheid deze zo ongecompliceerd mogelijk te laten verlopen, zowel voor de dementerende zelf als voor zijn omgeving en zijn verzorgenden. Onderzoek naar het effect van psychosociale en zorgkundige interventies draagt daaraan bij.

Belevingsgerichte zorg zal bovendien steeds meer onthullen van de belevingswereld van mensen met dementie, zodat zij meer als persoon met een ziekte en minder als zieke met een afnemende persoonlijkheid gezien zullen worden. Dit zal het stigma dat nu nog op dementie rust en de angst voor dementie op den duur mogelijk verminderen. Dit onderzoek levert een aanzet daartoe.

7.5 IMPLICATIES

VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

De in dit onderzoek geconstrueerde gedragsindicatoren kunnen gebruikt worden voor de ontwikkeling van nieuwe meetinstrumenten, zodat op deze punten in de toekomst ook kwantitatief onderzoek kan worden gedaan.

Dit onderzoek laat zien op welke verschillende wijzen mensen met dementie omgaan met hun beperkingen en hun verblijf in het verpleeghuis en hoe zij dat beleven. Het verdient aanbeveling verschillen en overeenkomsten in beleving en aanpassing verder te onderzoeken met kwalitatief onderzoek.

De betekenis van familieleden voor mensen met dementie in het verpleeghuis is in dit onderzoek niet aan bod gekomen. Het verdient aanbeveling in volgend onderzoek ook deze mogelijke bron van steun als onderwerp van onderzoek te kiezen.

VOOR DE ZORGPRAKTIJK

De uitkomst van dit onderzoek naar geïntegreerde belevingsgerichte zorg rechtvaardigt meer aandacht voor belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen dan tot nu toe het geval was.

De implementatie van geïntegreerde belevingsgerichte zorg vraagt de nodige aandacht. In ons onderzoek werd door het Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk (IMOZ) een intensieve cursus en training aangeboden en waren alle afdelingen speciaal opgeleide consulenten aanwezig om de verzorgenden te begeleiden en ervoor te zorgen dat de interventie werd geïmplementeerd, en nog was het moeilijk de interventie afdelingsbreed te implementeren. Betrokkenheid van leidinggevenden en afwezigheid van organisatieperikelen lijken onontbeerlijke voorwaarden voor een succesvolle implementatie, maar ook zal de nodige aandacht aan regelmatige bijscholing en scholing van nieuw personeel geschonken moeten worden. Ook parttime verzorgenden die alleen op bepaalde uren werken, alleen 's avonds of alleen 's morgens lijken te weinig gelegenheid te hebben om belevingsgerichte vaardigheden in de praktijk te trainen (Van der Kooij, 2003).

In dit proefschrift heb ik een complex onderzoek beschreven naar het effect van een complexe 24-uurs interventie bij een moeilijke en kwetsbare doelgroep. Ik heb een bijdrage proberen te leveren aan de stand van zaken van het wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen. Dat onderzoek staat nog in de kinderschoenen. Ik heb laten zien wat de meerwaarde kan zijn van kwalitatief onderzoek binnen een RCT met alle moeilijkheden van dien. Het is van groot belang voor praktijk, beleid en wetenschap dat psychosociale en zorgkundige interventies bij dementie op hun meerwaarde worden onderzocht en ook worden vergeleken met farmacologische interventies. Daarin ligt een grote uitdaging voor de komende jaren.

SAMENVATTING

Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven maakte deel uit van een grotere studie 'Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor mensen met dementie in het verpleeghuis: een klinisch experimenteel onderzoek naar effecten en kosten' (Finnema, 2000; Dröes et al., 2002a). De studie bestond uit een kwantitatief en een kwalitatief deel en een kosteneffectiviteitsanalyse en vond plaats tussen 1996 en 1999 op zestien psychogeriatrische afdelingen van veertien verpleeghuizen in Nederland.

In dit proefschrift staat het kwalitatieve deel centraal, dat als doel had:

1. bepalen van gedragsindicatoren op die gebieden van adaptatie en coping van mensen met dementie waarvoor geen gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden waren;
2. onderzoeken of de adaptatie op die gedragsindicatoren gunstiger verloopt bij belevingsgerichte zorg dan bij gangbare zorg;
3. controleren op de uitvoering van de interventie geïntegreerde belevingsgerichte zorg (compliance).

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg betekent: "het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat de bewoner zoveel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname, dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden." (Van der Kooij, 2002, p24).

Theoretisch kader van het onderzoek vormde het adaptatie-coping model voor mensen met dementie van Dröes (1991). Dit model beoogt gedrag van mensen met dementie te verklaren uit de wijze waarop zij zich aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte (adaptatie) en omgaan met de stress die deze gevolgen kunnen veroorzaken (coping). Als iemand dementie krijgt en na verloop van tijd in een verpleeghuis moet worden opgenomen, kan dat ernstige stress veroorzaken. Hij of zij moet zich leren aanpassen aan deze nieuwe situatie. Deze aanpassing aan en coping met de gevolgen van dementie zijn volgens Dröes processen waarin de dementerende zelf actief is en waarbij de omgeving steun en begeleiding kan bieden. Dröes onderscheidt in dit aanpassingsproces zeven adaptieve taken of opgaven. In mijn onderzoek richtte ik mij op vier ervan, te weten 'Handhaven van een emotioneel evenwicht', 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel', 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties', en 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving'.

In **hoofdstuk 1** beschrijf ik allereerst de opkomst van belevingsgerichte zorg in de psychogeriatric, vervolgens ga ik in op wat geïntegreerde belevingsgerichte zorg inhoudt, en ik eindig met aanleiding, doel, en vraagstelling van het onderzoek.

Zo'n twintig jaar geleden kwam er op verschillende plaatsen in de wereld kritiek op de toen gangbare zorg voor mensen met dementie. Men vond de zorg te exclusief gericht op hygiëne en goede voeding en er was kritiek op de manier van omgaan met mensen met dementie (Warners 1980, Kihlgren et al., 1994). Kitwood (1997) sprak van schadelijke omgangsstrategieën die het isolement van dementerenden alleen maar versterkten, terwijl Verdult (1993) de term 'zwarte pedagogie' in de mond nam, waarmee hij het gebruik van strategieën als straffen, negeren, uitmaken wat goed of slecht voor iemand is en macht of geweld gebruiken bedoelt. Feil (1989) ontdekte dat de in die tijd veel toegepaste realiteitsoriëntatietraining dikwijls faalde. Miesen (1991) constateerde dat verzorgenden geen antwoord wisten op de veelvuldig voorkomende ouderfixatie bij mensen met dementie. Dröes (1991) betitelde de toenmalige verpleeghuisomgeving als weinig stimulerend voor mensen met dementie en vond de zorg te weinig op de persoon gericht.

De critici ontwierpen nieuwe vormen van omgaan met dementie die allemaal neerkwamen op vormen van belevingsgerichte zorg. Gemeenschappelijke uitgangspunten waren: respect voor de persoon met dementie en diens beleving van de werkelijkheid, nieuwe mogelijkheden om te communiceren, en aandacht voor de levensloop en de eigenheid van iemand met dementie. De omgang met anderen stond in verschillende benaderingen centraal en dankzij Dröes (1991) kwam er ook aandacht voor de manier waarop iemand zelf met zijn ziekte omging. De nieuwe benaderingen kregen namen mee als 'Warme Zorg' (Houweling, 1987) 'Validation' (Feil 1989), 'Integrity Promoting Care' (Kihlgren et al., 1994) en 'Person Centered Care' (Kitwood, 1997).

In Nederland combineerde Van der Kooij (2002) elementen uit verschillende benaderingen tot geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Vandaar de naam geïntegreerd.

In **hoofdstuk 2** verantwoord ik de keuze voor participerende observatie als onderzoeksmethode in dit deel van het interventieonderzoek en formuleer ik op basis van literatuur en eigen ervaringen voorwaarden voor de toepassing van de methode in dit type onderzoek.

Ik koos voor participerende observatie om het gedrag van mensen met dementie in de context te kunnen bestuderen en het tevens te kunnen zien als een reactie op gedrag van anderen (verzorgenden en medebewoners). Participerende observatie stelde mij bovendien in staat om het perspectief van de dementerende te bestuderen. Door langere tijd met dementerenden om te gaan, zijn er mogelijkheden tot gesprekken en observaties op tal van momenten waarop hun beleving duidelijk kan worden, wat in een 'gewoon' interview minder goed mogelijk is (Cotrell en Schulz, 1993). Voordeel van participerende boven niet-participerende observatie is dat de onderzoeker zich doorgaans vrijer over de afdeling kan bewegen en zich beter kan verplaatsen in de ervaringen van de geobserveerden omdat zij deze ook 'aan den lijve' ervaart (Boeije, 1994; Bosch, 1996). Deze ervaringen kunnen een sleutel tot analyse zijn. De methode is bij uitstek geschikt voor bestudering van interacties tussen mensen die zich in de openbaarheid afspelen. Met participerende observatie kunnen vragen beantwoord worden als: moedigen verpleegkundigen en verzorgenden initiatieven van dementerenden aan of juist niet? Hoe gaan bewoners met elkaar om?

Belangrijke methodologische principes bij participerende observatie zijn openheid (Maso, 1995) en rolneming (Smaling, 1990). Ik combineerde deze begrippen door een aantal rollenparen te definiëren die belangrijk waren bij de gegevensverzameling en analyse: teamlid en buitenstaander, participator en observator, zorgverlener en zorgvrager, zorgverlener en wetenschapper, en persoon en onderzoeker. Door regelmatig te switchen tussen deze rollen zouden wij vertekening van de gegevens kunnen voorkomen en de onderzochten zoveel mogelijk tot hun recht kunnen laten komen.

Ik formuleerde vervolgens een aantal voorwaarden waaraan de participerende observatie in mijn onderzoek zou moeten voldoen. Naast het spelen met bovenstaande rollen kwam dat in het kort hierop neer: gegevenstriangulatie, onderzoekertriangulatie, meerder dagen verspreid over enkele weken observeren; een goede introductie in het veld, een goed contact opbouwen met de onderzochten en aandacht besteden aan het afscheid; een zorgvuldige toestemmingsprocedure; observatieverslagen, coderingen, bevindingen en interpretaties bespreken in een team van onderzoekers; en bij de analyse gebruik maken van computerondersteuning en memo's.

Hoofdstuk 3 is gewijd aan het opsporen van gedragsindicatoren van adaptatie- en copinggedrag bij mensen met dementie in verpleeghuizen. Dat was nodig omdat er geen gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden waren om positief welbevinden, veranderde communicatie of kwaliteit van leven bij mensen met dementie te meten. De bestaande meetinstrumenten gaan alleen over gedragsproblemen. Wij wilden niet alleen naar vermindering van gedragsproblemen kijken, maar ook naar veranderingen in positief gedrag. In dit hoofdstuk beantwoord ik de eerste vraagstelling van mijn onderzoek:

Wat zijn mogelijke gedragsindicatoren voor adaptatie en coping bij mensen met dementie in het verpleeghuis?

Het onderzoek is uitgevoerd op basis van gegevens die verzameld zijn met participerende observatie tijdens de beginmeting. Daarbij waren acht verpleeghuisafdelingen (vier experimenteel en vier controle) betrokken en in totaal tachtig mensen van 65 jaar en ouder, met dementie van het Alzheimer type, een dementiesyndroom (NAO) of een mengvorm van vasculaire dementie en Alzheimer, die langer dan een maand op de afdeling verbleven. Het betrof voornamelijk ouderen met matige tot ernstige dementie. Op iedere afdeling werden gedurende negen dagen standaardsituaties in de zorg geobserveerd: opstaan, naar bed gaan, maaltijden, koffiedrinken en activiteiten in de huiskamer, en groepsactiviteiten.

Voor elk van de vier adaptieve taken construeerde ik categorieën en subcategorieën van adaptatie- en copinggedrag. Ik deed dat in de eerste plaats met het oog op constructie van uitkomstmaten voor het effectonderzoek. In tweede instantie, na afloop van het onderzoek, heb ik die uitkomstmaten verfijnd als een empirische specificering van de vier adaptieve taken uit het adaptatie-coping model. Geconcludeerd kan worden dat bij elk van de vier taken mensen waren die effectief en adequaat copinggedrag vertoonden. Ik gaf hen namen mee als: gangmakers, genieters, gewenst autonomen, verzorgers, gezelschapsmensen, mensen die hun eigen gang gaan en geïntegreerden. Bij alle vier de taken kwam ook effectief maar inadequaat copinggedrag voor. Dit betekent dat het gedrag negatieve reacties opriep

bij anderen of dat de dementerende er zelf last van had. Het betrof mensen die in wankel evenwicht waren. Ik noemde hen onder meer: aandachtvragers, onzekeren, sociaal onhandigen, mensen die verzanden of tegengewerkt worden, eigengereiden en onaantastbaren. Een derde groep vormden de mensen wier adaptatie en copinggedrag noch effectief noch adequaat was. Zij waren doorgaans uit hun evenwicht. Dat waren de claimers en de critici, de ongewenst autonomen, de roddelaars en overlastbezorgers, degenen die zich verzetten, en de onaangepasten. Een laatste groep bestond uit mensen die ik 'onpeilbaar' noemde. Uit hun gedrag viel weinig op te merken en ze spraken doorgaans niet.

Gewapend met deze gedragsindicatoren ging ik in **hoofdstuk 4** aan de slag met het effectonderzoek. De vraagstelling hier luidde:

Verloopt de adaptatie van mensen met dementie in verpleeghuizen gunstiger wanneer zij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontvangen dan wanneer zij gangbare zorg krijgen?

Voor dit onderdeel gebruikte ik de gegevens van dezelfde in vier paren gematchte verpleeghuisafdelingen (4 experimentele en 4 controleafdelingen) uit de beginmeting (9 dagen observatie per afdeling), de tussenmeting (6 dagen per afdeling) en de eindmeting (9 dagen per afdeling). Het ging om 46 bewoners (23 experimenteel en 23 controle).

Omdat de kwaliteit van zorg in verpleeghuizen erg kan verschillen, kregen alle afdelingen voorafgaand aan de interventie cursus en training in het toepassen van het Model Zorgplan van de toenmalige Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (Engbers-Kamps en Van Sprundel, 1993). Voor aanvang van het onderzoek was de kwaliteit van zorg op alle afdelingen vergelijkbaar. De training werd tijdens de interventieperiode vervolgd. De experimentele afdelingen kregen daar bovenop cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg. Er was een 2-daagse basiscursus voor al het personeel van de afdeling, van keukenasistent tot verpleeghuisarts. Een kleiner deel (ongeveer 1 medewerker op 5 bewoners) volgde daarna de vervolgcursus tijdens de zeven maanden die de experimentele periode duurde. Gedurende diezelfde periode was er training 'on the job'. Bovendien werd voor aanvang van de interventie op elke unit een consulent getraind die zorgde voor begeleiding van de medewerkers en voor implementatie van de interventie op de unit.

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden werden alle bewoners bij de begin- en eindmeting door verschillende onderzoekers ingedeeld in de in hoofdstuk 3 geconstrueerde categorieën. De overeenkomst tussen de scores van de onderzoekers werd berekend en besproken. Vervolgens werd gekeken of bewoners tussen begin- en eindmeting waren veranderd, en er werd bepaald of ze vooruit of achteruit waren gegaan of gelijk waren gebleven. De bevindingen zijn vervolgens nonparametrisch getoetst met de Mann-Whitney-U-test.

De inhoudelijke veranderingen uit de kwalitatieve analyse worden geïllustreerd met voorbeelden in hoofdstuk 4. Wij vonden een statistisch significant verschil ten gunste van de experimentele groep op de adaptieve taak 'Handhaven van een emotioneel evenwicht' (zich beter kunnen uiten, beter in evenwicht blijven en prettige emoties tonen). Ook op de adaptieve taak 'Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie' was het verschil statistisch significant. De vooruitgang zat hem niet in verandering van afhankelijkheid naar autonomie, maar in verandering van ongewenst (afhankelijk of autonoom) naar gewenst (afhankelijk of auto-

noom). Bedoeld wordt: gewenst in het perspectief van de dementerende. Op de adaptieve taak 'Ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties' was het verschil niet statistisch significant, maar vonden wij wel een trend (meer open staan voor contacten met andere bewoners). Op de adaptieve taak 'Omgaan met de verpleeghuisomgeving' konden wij geen statistisch significante verschil aantonen. Individuele bewoners gingen wel vooruit in de zin dat ze gericht met iets bezig waren of beter tot hun recht kwamen.

In **hoofdstuk 5** beantwoord ik de derde vraagstelling van mijn onderzoek:

Hoe ondersteunen verzorgenden bewoners met dementie bij hun adaptatie aan en coping met vier adaptieve taken, te weten: 1. het handhaven van een emotioneel evenwicht, 2. het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie, 3. het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en 4. het omgaan met de verpleeghuisomgeving?

Ik gebruikte hiervoor weer de gegevens van alle acht afdelingen uit de beginmeting, maar dan toegespitst op het werk van de vijftig voor het grootschalige onderzoek (RCT) geselecteerde verzorgenden.

Ik deelde hun werk in naar attitude en vaardigheden. Voor attitude construeerde ik een continuüm van persoonsgericht, via relatiegericht en taakgericht naar afstandelijk.

Bij vaardigheden beschreef ik welke vaardigheden ik aantrof bij ondersteuning op elk van de vier adaptieve taken en die deelde ik vervolgens in drie groepen in: ondersteuning met belevingsgerichte kenmerken, niet-belevingsgerichte ondersteuning, en niet ondersteunende vaardigheden. De eerste groep tendeerde naar belevingsgerichte zorg, de tweede betrof gangbare zorg die voornamelijk aanbodgericht was, en in de laatste groep bevatte gedrag van verzorgenden dat mensen met dementie diskwalificeert en hun isolement versterkt doordat er geen contact tot stand komt.

Deze kennis moest mij in staat stellen de vraagstelling van **hoofdstuk 6** te beantwoorden:

In hoeverre veranderen attitude en vaardigheden van verzorgenden die zijn geschoold in geïntegreerde belevingsgerichte zorg?

Ik gebruikte de gegevens van de acht verpleeghuisafdelingen bij de begin-, tussen- en eindmeting toegespitst op het werk van verzorgenden. Aan dit deel van het onderzoek deden 38 verzorgenden mee (22 van experimentele en 16 van controleafdelingen) over wie zowel in de begin- als in de eindmeting gegevens verzameld waren.

Voor het bepalen van veranderingen in attitude scoorde ik alle verzorgenden bij de begin- en eindmeting op de onderscheiden varianten en keek ik of er veranderingen optraden. Alleen op de experimentele afdelingen veranderden verzorgenden naar categorie 1: een persoonsgerichte attitude.

Bij het bepalen van veranderingen in vaardigheden had ik een probleem. Het mooiste zou zijn om ook hier de verzorgenden in te delen in categorieën en te kijken naar veranderingen in de eindmeting ten opzichte van de beginmeting. Om dat goed te doen zou ik dezelfde koppels van verzorgenden en bewoners in dezelfde standaardsituaties moeten vergelijken. Daarvoor was mijn materiaal niet geschikt. Ik had niet dezelfde koppels in dezelfde situaties

geobserveerd. Daarom heb ik op afdelingsniveau gekeken of ik verandering zag in vaardigheden in de richting van ondersteuning met belevingsgerichte kenmerken.

De veranderingen op de experimentele en controleafdelingen heb ik beschreven. Wij zagen vooral tijdens de belevingsgerichte groepsbijeenkomsten op de experimentele afdelingen veel belevingsgerichte vaardigheden, zoals oproepen van, ingaan op, en bevestigen van gevoelens, troosten, bewoners bij elkaar betrekken, een gevoel van geborgenheid geven, en bewoners een rol geven. Tijdens de 24-uurszorg zagen wij op de experimentele afdelingen bij de eindmeting meer ingaan op wat iemand zegt in plaats van dit te negeren, meer troosten in plaats van meteen afleiden. Bij ondersteuning van het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie zagen wij dat verzorgenden op de experimentele afdelingen bij de eindmeting meer vroegen naar wensen, meer ingingen op wat bewoners aangaven en tijdens de verzorging een persoonlijk praatje maakten. Er was weinig verandering tussen begin- en eindmeting in omgaan met verzet tijdens de verzorging. Wat ondersteuning betreft bij ontwikkeling van sociale relaties zagen wij op de experimentele afdelingen bij de eindmeting tijdens de maaltijden meer aandacht voor de sfeer en het onderling contact. Buiten de maaltijden was er weinig verandering.

Als ondersteuning bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving werden op de experimentele afdelingen tijdens de eindmeting activiteiten in de huiskamer meer op een belevingsgerichte manier georganiseerd. Ook kregen bewoners rollen toegewezen die bij hen pasten en was er aandacht voor de levensloop.

Ik kan concluderen dat de verzorgenden na cursus en training in geïntegreerde belevingsgerichte zorg meer belevingsgericht gingen werken, al gold dit niet voor iedereen en waren er ook verschillen tussen afdelingen.

Dit deelonderzoek leverde ook gegevens op over de invoering van de interventie. Zo waren factoren die bevorderden dat de invoering volgens plan verliep: een enthousiaste afdelingsleiding, betrokken consultants met voldoende tijd voor de implementatie, ervaren verzorgenden en kleinere teams. Factoren die dat juist belemmerden waren: wisseling in afdelings- of teamleiding, uitval van getrainde verzorgenden door ziekte, zwangerschap, overplaatsing of ontslag, komst van nieuw personeel dat niet getraind was in belevingsgerichte zorg en werken met uitzendkrachten.

In **hoofdstuk 7** ten slotte trek ik conclusies uit de bevindingen van mijn onderzoek en ga ik in op enige methodologische kwesties, de relevantie en implicaties van het onderzoek.

De koppeling aan de RCT had als voordeel dat ik mijn uitkomsten kon vergelijken met een groot gecontroleerd kwantitatief onderzoek. Tegelijkertijd stelde de RCT grenzen waarbinnen ik mijn studie moest uitvoeren. Het ontwikkelen van uitkomstmaten vraagt een iets andere werkwijze (theorieontwikkeling: specificering van het adaptatie-coping model voor mensen met dementie) dan een gecontroleerd effectonderzoek (toetsing) en de controle op de uitvoering van de interventie weer een andere (monitoring). Ik heb voor alledrie de onderdelen gebruik gemaakt van de gegevens die wij tijdens de begin-, tussen en eindmeting bij de voor de RCT vastgestelde steekproef met participerende observatie verzameld hadden. Voor het ontwikkelen van gedragsindicatoren was de gevolgde methode bij uitstek geschikt,

al was het beter geweest de gedragsindicatoren voor de start van het effectonderzoek te ontwikkelen. Dit was met het oog op de beperkte tijd en financiën echter niet haalbaar.

Bij het effectonderzoek was problematisch dat de onderzoekers niet 'blind' waren voor de onderzoeksconditie. Dit hadden wij kunnen ondervangen door met een videocamera te werken. Dat was echter niet geschikt voor het ontwikkelen van de gedragsindicatoren omdat wij daarvoor juist vrij over de afdeling moesten kunnen bewegen en ook gesprekken moesten aanknopen met mensen met dementie en verzorgenden.

De in dit onderzoek ontwikkelde indicatoren voor adaptatie- en copinggedrag kunnen de basis vormen voor de ontwikkeling van gestandaardiseerde meetinstrumenten.

Het gevonden effect geeft hoop. Behoud van emotioneel evenwicht en het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met personeel zullen de kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeghuizen verhogen en zullen het werk van de verzorgenden verlichten.

Belevingsgerichte zorg zal steeds meer onthullen van de belevingswereld van mensen met dementie, zodat zij meer als persoon met een ziekte en minder als zieke met een afnemende persoonlijkheid gezien zullen worden. Dit kan het stigma dat nu nog op dementie rust en de angst voor dementie op den duur verminderen.

SUMMARY

The investigation described in this thesis forms part of a larger study entitled 'Integrated emotion-oriented care versus usual care for people with dementia in nursing homes: a clinical experimental study of effects and costs' (Finnema, 2000; Dröes et al., 2002a). That study comprised a quantitative and a qualitative part and a cost/effectiveness analysis, and was carried out between 1996 and 1999 in sixteen psychogeriatric wards of fourteen nursing homes in the Netherlands.

This thesis concentrates on the qualitative part of the study, which was aimed at:

1. determining behavioural indicators in those fields of adaptation and coping of people with dementia for which no standardized measurement instruments were available;
2. investigating whether adaptation to these behavioural indicators is better in emotion-oriented care than in usual care;
3. monitoring the implementation of the integrated emotion-oriented care.

Integrated emotion-oriented care has been defined as: "the integrated application to the individual nursing-home resident with dementia of emotion-oriented approaches and communicative skills, taking his feelings, needs and physical and intellectual limitations into account, with the objective of providing him with the support he needs in adapting to the consequences of his condition to enable him to retain a feeling of security and personal dignity." (Van der Kooij, 2002, p 24).

The theoretical framework for the study was provided by the adaptation-coping model for people with dementia developed by Dröes (1991). This model is aimed at explaining the behaviour of people with dementia in terms of the way they adapt to the consequences of their condition and cope with the stress these consequences can cause. If someone starts to develop dementia and eventually has to be admitted to a nursing home, this can cause serious stress. He or she has to learn to adapt to this new situation. According to Dröes, this adaptation to and coping with the consequences of dementia are processes in which the person with dementia is actively involved, and in which the environment can offer support and guidance. Dröes distinguishes seven adaptive tasks in this process of adaptation. I consider four of these in the present study, viz. maintaining emotional balance, developing an adequate care relationship with the staff, developing and maintaining social relationships, and coping with the nursing home environment.

In **Chapter 1** I start by describing the development of emotion-oriented care in psychogeriatrics, go on to discuss the content of integrated emotion-oriented care and end with a statement of how the present study came about, its objectives and the questions I set myself the task of answering.

About twenty years ago, criticism of the conventional approach to the care of people with dementia as it was then arose at various places throughout the world. The care was considered to be too exclusively aimed at hygiene and good nutrition, and it was felt that the way carers dealt with people with dementia could be improved (Warners 1980, Kihlgren et al., 1994). Kitwood (1997) spoke of malignant social psychology which only reinforced the isolation of the demented patients, while Verdult (1993) used the term 'black pedagogy' to denote the use of strategies like punishment, ignoring the person concerned, deciding what is good or bad for that person and exercise of power or force. Feil (1989) discovered that reality orientation training, much used at that time, often failed. Miesen (1991) stated that nursing assistants had no answer to the parent fixation often observed in people with dementia. Dröes (1991) characterized the nursing-home environment of that time as not very stimulating for people with dementia, and considered the care to be insufficiently person-centred.

The critics developed new forms of dealing with dementia which could all be considered to be variants of emotion-oriented care. They were all based on respect for the person with dementia and his or her perception of reality, new forms of communication and attention to the life history and individuality of the person with dementia. Communication played a central role in several of the approaches, while Dröes (1991) introduced the idea that the way in which the person concerned dealt with his or her dementia also deserved consideration. The new approaches were given names like 'Warm Care' (Houweling, 1987), 'Validation' (Feil 1989), 'Integrity Promoting Care' (Kihlgren et al., 1994) and 'Person Centered Care' (Kitwood, 1997).

In the Netherlands, Van der Kooij (2002) combined elements from different approaches to what she called integrated emotion-oriented care.

In **Chapter 2**, I explain why I chose participant observation as the research method in this part of the study and I formulate conditions for the application of this method in studies of this type on the basis of the literature and my own experience.

I chose participant observation as a method of studying the behaviour of people with dementia in context and as a reaction to the behaviour of others (nursing assistants and fellow-residents). This approach also allowed me to study the viewpoint of the person with dementia. Long-term interaction with people with dementia gives opportunities for conversations and observations at countless moments when their perception of their environment could clearly be inferred; this would have been much more difficult in a 'normal' interview (Cotrell and Schulz, 1993). Participant observation has the advantage over non-participant observation that the researcher is generally freer to move through the ward and to put himself in the place of the person observed because he can see what is happening to the latter at close range (Boeije, 1994; Bosch, 1996). Such experiences can provide a key to analysis. The method is particularly suited to study of the interaction between people in public. It allows answers to be given to such questions as: do nursing staff and carers encourage people with dementia to take initiatives, or do they discourage them? How do the residents get on with one another? Openness (Maso, 1995) and roletaking (Smaling, 1990) are key methodological principles in participant observation. I combined these concepts by defining a number of role-pairs which

were important for data collection and analysis: team member and outsider, participator and observer, carer and person cared for, carer and researcher, and person and researcher. Regular switching between these roles should allow us to avoid distortion of the data and to get a true picture of the persons under observation.

I went on to formulate a number of conditions to be met by the participant observation in my study. Apart from the playing of the above-mentioned roles, this came down in brief to the following: data triangulation, observer triangulation, total observation period of several days spread over a number of weeks; a good introduction to the field, good contact with the persons under observation (and remembering to say goodbye to them properly!); paying due attention to obtaining the requisite permission for the observations; careful recording of the results with the aid of the agreed codings, discussion of the results and interpretations in the research team; and use of computer support and memos in processing of the data.

Chapter 3 is devoted to the identification of indicators for the adaptation and coping behaviour of people with dementia in nursing homes. This was necessary because no standardized measurement instruments were available for positive well-being, changes in communication or quality of life in people with dementia. The existing measurement instruments were all concerned with behavioural problems. We wanted to consider changes in positive behaviour as well as reductions in behavioural problems. In this chapter, I answer the first question posed in this study:

What are possible indicators of adaptation and coping behaviour in people with dementia in the nursing home?

The study was performed on the basis of data collected during baseline with participant observation. Eight nursing-home wards (four experimental and four controls) were involved, with a total of eighty people aged 65 or over, with dementia of the Alzheimer-type (DAT), dementia syndrome (NOS) or mixed DAT and vascular dementia, who had been on the ward for at least a month. Most of them suffered from moderate to severe dementia. Standard care situations were observed in each ward over a period of nine days, viz.: getting up, going to bed, meals, coffee breaks and other activities in the residents' lounge, and group activities.

For each of the four adaptive tasks, I constructed categories and subcategories of adaptation and coping behaviour. I did this in the first instance in order to construct measures of the results obtained in the study of the effect of the interventions. In the second instance, I refined these measures at the end of the investigation to permit empirical specification of the four adaptive tasks from the adaptation-coping model. It may be concluded that in all four tasks some of the persons observed showed effective, adequate coping behaviour. I gave them names like pacemakers, enjoyers, people showing a desired degree of autonomy, carers, socializers, loners and well-integrated people. In all four tasks some people also showed effective but inadequate coping behaviour, i.e. their behaviour elicited negative reactions from others or actually bothered themselves. These people were in unstable equilibrium. I referred to them e.g. as attention-seekers, people suffering from uncertainty, social incompetents, people who get stuck fast or are subject to opposition, obstinate people or untouch-

ables. Those whose adaptation and coping behaviour was neither effective nor adequate formed a third group. They were generally unbalanced. I classified them as the claimers and the critics, those with an undesired degree of autonomy, gossips and trouble-makers, those showing resistance to initiatives and the ill-adapted. A final group consisted of people I called 'unfathomable'. Few conclusions could be drawn from their behaviour, and in general they did not speak at all.

With the aid of these behavioural indicators, I investigated the effect of the intervention in **Chapter 4**. The question posed here was:

Do people with dementia in nursing homes adapt better when they receive integrated emotion-oriented care than when they receive usual care?

For this part of the study, I used data collected from the same four pairs of matched nursing-home wards (4 experimental and 4 control wards) as in the baseline measurements (9 days of observation per ward). The additional data were collected during the intermediate round of measurements (6 days per ward) and the final measurements (9 days per ward). A total of 46 residents (23 experimental and 23 controls) were observed.

Since the quality of care can vary very appreciably from one nursing home to another, the staff in all wards involved in the study followed a training course in working according to the guidelines of the Model Care Plan of the *Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg* (Dutch Association for Nursing Home Care), as it was then called (Engbers-Kamps and Van Sprundel, 1993). This training started before the study commenced, and continued during the study; however, by the time the study started, the quality of care in all wards was comparable. Staff in the experimental wards were also given a training course in integrated emotion-oriented care. All staff in the wards concerned (from kitchen assistant to nursing-home physician) followed a 2-day basic course, while a smaller group (about 1 member of staff for every 5 residents) subsequently followed an advanced course which lasted throughout the seven-month experimental period. On-the-job training was also given during this period. In addition, before the intervention started a consultant was trained in each unit to supervise the staff and to aid in implementation of the intervention in that unit.

In order to answer the question cited above, all residents were assigned to the categories constructed in Chapter 3 by various researchers during the initial and final measurement phases. The agreement between the scores determined by the different researchers was calculated and discussed. It was then ascertained whether the status of the residents had changed between the initial and final measurement phases, and whether they had improved, deteriorated or remained unchanged. The results of the qualitative analysis are described in Chapter 4, and illustrated with the aid of examples. The significance of the changes found was assessed by means of non-parametric analysis using the Mann-Whitney 'U' test.

We found the experimental group to perform significantly better in the adaptive task 'Maintaining emotional balance' (expressing oneself better, remaining better balanced and manifesting acceptable emotions). A statistically significant improvement was also found in the performance of the adaptive task 'Developing an adequate relationship with nursing assistants'. The progress did not consist in a shift from dependence to autonomy, but in a shift

from an undesired attitude (dependence or autonomy) to a desired one (dependence or autonomy) – where ‘desired’ and ‘undesired’ are seen from the point of view of the person with dementia, not the carer. The change found in the performance of the adaptive task ‘Developing and maintaining social relationships’ was not statistically significant, but a trend towards being more open to contacts with other residents was observed. The adaptive task ‘Coping with the nursing-home environment’ showed no statistically significant change in performance, though individual residents did show progress in the sense of persevering better with certain activities or showing up better in the group context.

In **Chapter 5** I answered the third question posed in the context of this study:

How do nursing assistants support nursing-home residents with dementia in their adaptation to and coping with the following four adaptive tasks: 1. maintaining emotional balance, 2. developing an adequate care relationship with the staff, 3. developing and maintaining social relationships, and 4. coping with the nursing home environment?

Once again, I used the data collected from all eight wards during the initial round of measurements, but with special reference to the work of the fifty carers selected for the large-scale randomized control trial.

I considered two aspects of their work, attitude and skills. With reference to the former, I constructed a scale varying continuously from person-oriented via relationship-oriented and task-oriented to distant.

As regards the skills, I started by describing all the skills I observed in connection with the support provided for the four adaptive tasks, and then I divided these skills into three groups: support skills with emotion-oriented aspects, support skills without emotion-oriented aspects and non-support skills. The first group comprised the skills one might expect to find in emotion-oriented care, the second those to be expected in conventional care which is mainly supply driven, while the third group comprised carer behaviour that disqualifies people with dementia and reinforces their isolation by cutting off contact with them.

This knowledge should enable me to answer the question posed in **Chapter 6**:

To what extent did training in integrated emotion-oriented care change the attitude and skills of nursing assistants?

I used the data collected from the eight nursing-home wards during the initial, intermediate and final measurement rounds, with special reference to the work of the carers. Thirty-eight nursing assistants, for whom data were collected during the initial and final measurement rounds, participated in this part of the study (22 from experimental wards and 16 from controls).

In order to assess the changes in attitude, I scored all nursing assistants for the various possible attitudes during the initial and final measurement rounds, and checked whether any changes occurred. Only in the experimental wards did nursing assistants show a shift towards category 1 (a person-oriented attitude).

The determination of changes in skills posed a problem. What I would have preferred to do here would be to assign the carers to categories again and to look at changes between the final and initial measurements. To do this properly I would have to compare the same carer/resident pairs in the same standard situations. My material did not allow me to do this, however, as I had not observed the same pairs in the same standard situations. I therefore looked for changes in skills at ward level, in the direction of support with emotion-oriented characteristics.

I have described the changes in the experimental and control wards. Especially during the emotion-oriented group sessions in the experimental wards, we observed many emotion-oriented skills such as eliciting, responding to and reinforcing feelings, comforting, reinforcing bonds between residents, giving residents a feeling of security and giving them a role to play. During the final measurements on 24-hour care in the experimental wards, we observed more response to what people were saying instead of ignoring it, and more comforting instead of immediate attempts to distract attention from the complaint. As regards support for development of an adequate care relationship with staff, we saw that carers in the experimental wards asked more about residents' wishes, responded more to their comments and engaged in personal conversation while caring for the residents during the final measurement round. There was little difference between the initial and final measurements as regards coping with resistance to care. As regards support for the development of social relationships, we saw more attention to the general atmosphere and mutual contacts during meals in the experimental wards during the final measurement round. Little change was observed outside mealtimes.

Support in coping with the nursing-home environment was observed in the experimental wards during the final measurement round, in the form of more organization of emotion-oriented activities in the residents' lounge. Residents were also assigned roles that were appropriate for them, and interest was shown in details of their lives.

I can conclude that training courses in integrated emotion-oriented care did cause carers to work in a more emotion-oriented way, though this did not apply to everyone and there were differences between wards.

This part of the study also yielded data about the introduction (implementation of the intervention. Factors that promoted introduction according to plan were enthusiastic ward leadership, consultants who felt involved and who had time to support the implementation, experienced carers and smaller teams. Factors that hindered the introduction were changes in ward or team leadership, loss of trained carers due to illness, pregnancy, transfer or end of employment, arrival of new staff who had not been trained in emotion-oriented care and working with temporary staff.

In **Chapter 7**, finally, I draw conclusions from the results of my study and discuss some methodological questions, the relevance and implications of the study.

The coupling with the randomised clinical trial (RCT) had the advantage that I could compare my results with those of a large controlled quantitative study. At the same time, the RCT set boundaries within which I had to carry out my study. The need to develop measures

in which the results could be expressed required a somewhat different working method (theory development, i.e. specification of the adaptation-coping model for people with dementia) than a controlled study of the effects of the given intervention (which involves the application of the necessary statistical tests), while the checking of the implementation of the intervention required yet another (monitoring). For all three parts of the study, I made use of the data we had collected during the initial, intermediate and final measurement rounds by participant observation of the random sample defined for the purposes of the RCT. The method chosen for development of the behavioural indicators was ideally suited for this purpose, though it would have been better to develop these indicators before the start of the study of the effects of the intervention. In view of the limited time and financial resources available, however, this was not feasible.

One problem associated with the study of the effects of the intervention was that the researchers were aware of the research condition. We could have dealt with this problem by using a video camera. This would not have provided a suitable basis for development of the behavioural indicators, however, since for that purpose we needed to move freely through the wards in questions and to talk freely with people with dementia and with carers.

The indicators of adaptation and coping behaviour developed in the framework of this study can form the basis for the development of standardized measuring instruments.

The effects found give reason for hope. Maintenance of emotional balance and the building up of an adequate relationship with the staff caring for them will improve the quality of life of people with dementia in nursing homes, and will facilitate the work of the carers.

Emotion-oriented care will gradually reveal more and more of the way people with dementia perceive and interact with the outside world, helping them to be regarded more as people with a disease and less as patients suffering from a progressive loss of personality. In the long run, this can reduce the stigma currently resting on dementia and the fear of this condition.

LITERATUUR

- Adler PA, Adler A. Observational techniques. In: Denzin NK, Lincoln YS (Eds). *Handbook of qualitative research*. London: Sage, 1994.
- Algase DL, Beck C, Kolanowski A et al. Need driven dementia-compromised behavior: an alternative view of disruptive behavior. *Am J Alzheimer's Disease* 1996 (nov/dec):10-9.
- Allewijn M, Jansen H. Validation... het nieuwe geloof? *Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric* 1990;1(1):4-6.
- Babins LH, Dillion JP, Merovitz S. The effects of validation therapy on disoriented elderly. *Activities, Adaptation & Aging* 1988;12(1/2),73-86.
- Baker R, Dowling Z, Wareing LA et al. Snoezelen: its long-term and short-term effects on older people with dementia. *British J Occupational Therapy* 1997;60(5):213-8.
- Baker R, Bell S, Baker E, Gibson S, Holloway J, et al. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br J Clin Psychol*. 2001;40:81-96.
- Barbour RS. Checklists for improving rigour in qualitative research: a case of the tail wagging the dog? *BMJ* 2001;322:1115-7.
- Bartels SJ, Horn SD, Smout RJ, Dums AR et al. Agitation and depression in frail nursing home elderly patients with dementia: treatment characteristics and service use. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;11:231-8.
- Beck C. Identification and assessment of effective services and interventions: the nursing home perspective. *Aging & Mental Health* 2001;5(supplement 1):S99-111.
- Bender MP, Cheston R. Inhabitants of the lost kingdom: a model of the subjective experiences of dementia. *Ageing and Society* 1997;17:513-32.
- Bluck S, Levine L. Reminiscence as autobiographical memory: a catalyst for reminiscence theory development. *Ageing and Society* 1998;18:185-208.
- Boeije HR, Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen; een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden. *Academisch Proefschrift*. Erasmus Universiteit, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.
- Borgesius E, Lange J de, Meurs P. *Verpleegkundigen zonder uniform; over de pluriformiteit van het beroep psychiatrisch verpleegkundige*. Lochem: De Tijdstroom, 1988.
- Bornstein RF. Adaptive and maladaptive aspects of dependency: an integrative review. *Am J Orthopsychiat*. 1994;64:622-35.
- Bosch CFM. *Betrokkenheid op de verpleegafdeling*. Lochem: De Tijdstroom, 1984.
- Bosch CFM. *Vertrouwdheid verlangen, ervaren en creëren; een onderzoek naar de werkelijkheidsbeleving van dementerende ouderen verblijvend op psychogeriatrische verpleegafdelingen*. Utrecht: Lemma, 1996.
- Bowlby J. *Attachment and Loss*. Vol 1: Attachment, Vol 2: Separation, Vol 3: Loss. London: Hogarth Press, 1969, 1973, 1980.
- Brane G, Karlsson I, Kihlgren M, Norberg A. Integrity-promoting care of demented nursing home patients: psychological and biochemical changes. *Int J Geriatr Psychiatry* 1989;4:165-172.
- Brodaty H, Draper B, Saab D, Low LF, Richards V, Paton H, Lie D. Psychosis, depression and behavioural disturbances in Sydney nursing home residents: prevalence and predictors. *Int J Geriatr Psychiatry* 2001;16:504-12.
- Brody EM, Kleban MH, Lawton p. Excess disabilities of mentally impaired aged; impact of individualized treatment. *The Gerontologist* 1971;11:124-33.
- Brody EM, Cole C, Moss M. Individualized therapy for the mentally impaired aged. *Social Casework* 1973;10:453-61.
- Brooker D. DCM and Engagement combined to audit care quality. *J Dementia Care* 1999; 7:33-7.
- Brooker D, Foster N, Banner A, Payne M, Jackson L. The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging & Mental Health* 1998;2:60-70.

- Brooker D, Duce L. Wellbeing and activity in dementia; a comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health* 2000;4:354-8.
- Buber M. I and Thou. (trans. by RG Smith) Edinburgh: Clark, 1937.
- Burgio LD, Allen-Burge R, Roth DL et al. Come talk with me: improving communication between nursing assistants and nursing home residents during care routines. *The Gerontologist* 2000a;41:449-60.
- Burgio LD, Stevens A, Burgio KL et al. Teaching and maintaining behavior management skills in the nursing home. *The Gerontologist* 2002;42:487-96.
- Burns A, Jacoby R, Levy R. Psychiatric phenomena in Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry* 1990;157:72-94.
- Buston K, Parry-Jones W, Livingstone M, Bogan A, Wood S. Qualitative Research. *British Journal of Psychiatry* 1998;172:197-9.
- Butler RN. The life review: an interpretation of reminiscence in old age. *Psychiatry, Journal for the Study of Interpersonal Processes* 1963;26:65-76.
- CASP. 10 Questions to help you make sense of Qualitative Research. Critical Appraisal Skills Programme (CASP) 1998.
- Chung JCC, Lai CKM, Chung PMB, French HP. The Cochrane Library, 2002 (4), Oxford: Update Software.
- Clare L. We 'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health* 2002;6(2):139-148.
- Cohen-Mansfield J. Instruction manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Rockville: Research Institute of the Hebrew Home of Greater Washington, 1991.
- Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia; a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry* 2001;9:361-81.
- Cotrell V, Lein L. Awareness and denial in the Alzheimer's disease victim. *J Gerontological Social Work* 1993;19:115-32.
- Cotrell V, Schulz R. The perspective of the patient with Alzheimer's Disease: a neglected dimension of dementia research. *The Gerontologist* 1993;33:205-11.
- De Korte-Verhoef R, Lange J de. Sterven in het verpleeghuis. *TvZ* 1998;108(3):70-5.
- Diaz Moore K. Dissonance in the dining room: a study of social interaction in a special care unit. *Qualitative Health Research* 1999;9:133-55.
- Dröes RM, In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen. Nijkerk: Intro, 1991.
- Dröes RM, Breebaart E. Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning van dementerende ouderen en hun verzorgers. Voorstudie. Amsterdam: Thesis Publishers, 1994.
- Dröes RM. (Red.) Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning van dementerende mensen en hun verzorgers. Eindrapport. Amsterdam: Thesis Publishers, 1996.
- Dröes RM, Finnema E. Belevingsgerichte zorg bij dementie. Serie belevingsgerichte zorg bij dementie (1). *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 2001;13(4):6-10).
- Dröes RM, Finnema E, Lange J de, Kooij C van der et al. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeghuis; een klinisch experimenteel onderzoek naar de effecten en kosten. Amsterdam/Utrecht: Vrije Universiteit, Trimbos-instituut, NZi, 2002a.
- Dröes RM, Lange J de, Finnema E, Kooij C van der. Aanbevelingen voor de toekomst. Serie belevingsgerichte zorg bij dementie (5). *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 2002b;14(3):8-11.
- Edberg A-K, Hallberg IR, Gustavson L. Effects of clinical supervision on nurse-patient co-operation quality; a controlled study in dementia care. *Clinical Nursing Research* 1996;5:127-49.
- Eijle J van, Allewijn M, Wetten M. PDL, niet plagen maar behagen. Leidraad Psychogeriatric B6, Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Eland A. Reactie op Smaling's balanceren tussen 'under-rapport' en 'over-rapport'. *Kwalon, Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland* 1998;3(8):21-3.
- Engbers-Kamps HJM, Sprundel T van. Model-Zorgplan Verpleeghuiszorg. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg, 1993.
- Erikson EH. *Childhood and Society*. New York: Norton & Company, 1963.
- Ettema TP, Lange J de, Dröes RM, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. The development and testing of a scale to assess quality of life of demented residents of nursing homes. Paper presented at: XIIth Alzheimer Europe Conference: Commitment to Care. Maastricht, 2002
- Feil N. Group therapy in a home for the aged. *The Gerontologist* 1967;7:192-5.

- Feil N. Communicating with the confused elderly patient. *Geriatrics* 1984;39:131-2.
- Feil N. Resolution, the final life task. *J Humanistic Psychology* 1985;25:91-105.
- Feil N. Validation. The Feil method. How to help the disoriented old old (herziene druk). Cleveland: Edward Feil Productions, 1989.
- Feil N. Validation: an empathic approach to the care of dementia. *Clinical Gerontologist* 1989;8:89-94.
- Feil N. Validation therapy with late-onset dementia populations. In: Jones GMM, Miesen BML (Eds) *Care-giving in dementia; research and applications I*. New York: Routledge, 1992.
- Feil N. De validation-methode in de praktijk. Utrecht: Lemma, 1994.
- Feil N. Validation, een nieuwe visie op omgaan met gedesoriënteerde bejaarden. Utrecht: Lemma, 1994 (4^{de} druk).
- Feil N, Klerk-Rubin V de. Vraagtekens bij Validation? Een reactie op 'Ervaringen met Validation' van Verdult en Visser. *TvZ* 1991;101(2):44-6.
- Fine JL, Rouse-Båne S. Using validation techniques to improve communication with cognitively impaired older adults. *J Gerontol Nurs* 1995;21(6):39-45.
- Finnema EJ Emotion-oriented care in dementia; a psychosocial approach. Thesis. Amsterdam: EMGO-institute, Vrije Universiteit, 2000.
- Finnema EJ, Dröes RM, Kooij CH van der, Lange J de et al. The design of a large-scale experimental study into the effect of emotion-oriented care on demented elderly and professional carers in nursing homes. *Arch. Geront. Geriatr. Suppl* 6, 1998:193-200.
- Finnema EJ, Dröes RM, Ribbe MW, Tilburg W van. A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 2000a;14(2):68-80.
- Finnema EJ, Dröes RM, Ribbe MW, Tilburg W van. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry* 2000b;15:141-61.
- Finnema EJ, Lange J de, Dröes RM, Ribbe M, Tilburg W van. The quality of nursing home care: do the opinions of family members change after implementation of emotion-oriented care? *J Adv Nurs* 2001;35:728-40.
- Finnema E, Lange J de, Dröes RM. Een onderzoek naar de meerwaarde en kosten. Serie belevingsgerichte zorg bij dementie (4). *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 2002;14(2):8-12.
- Fossey J, Lee L, Ballard C. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:1064-70.
- Francke AL. Participeren en observeren op oncologische afdelingen. In: Francke AL (Ed.) *Kwalitatief onderzoek in de verpleegkunde*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1990.
- Gaal E, Pronk M, Lange J de. Aids, een zorg apart? verpleeghuis-, woon-, en thuiszorg voor mensen met hiv of aids. Utrecht: NcGv-reeks96-16, 1996.
- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.
- Glaser BG, Strauss AL. De ontwikkeling van gefundeerde theorie. Alphen aan den Rijn: Samsom, 1976.
- Gold R. Roles in sociological field observations. *Social Forces* 1958;36:217-23.
- Green J, Britton N. Qualitative research and evidence based medicine. *BMJ* 1998;316:1230-2.
- Hallberg IR, Norberg A, Eriksson S. A comparison between the care of vocally disruptive patients and that of other residents at psychogeriatric wards. *J Adv Nurs* 1990;15:410-6.
- Hallberg IR, Norberg A. Nurses experience of strain and their reactions in the care of severely demented patients. *Int J Geriatr Psychiatry* 1995;10:757-766.
- Holtkamp CCM, Kragt K, Dongen MCJM van, Rossum E van, Salentijn C. Effect van snoezelen op het gedrag van demente ouderen. *T Geront. Geriatr.* 1997;28:124-8.
- Houweling H. Warme zorg, een visie op psychogeriatrische zorgverlening. *Tijdschr voor Bejaarden-, Kraam-, en Ziekenverzorgenden* 1987;20:39-42.
- Houweling H. Soms denk ik dat ik het begrijp. Kennis, ervaring en intuïtie in de praktijk van de psychogeriatric. *Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric* 1994;6(5):7-11.
- Innes A, Capstick A, Surr C. Mapping out the framework. *J Dementia Care* 2000;8(2):20-1.
- James JA, Sabin N. Safety seeking behaviours; conceptualizing a person's reaction to the experience of cognitive confusion. *Dementia* 2002;1:37-45.
- Jones G. Validation Therapy, een andere benadering voor de psychogeriatrische bewoner. *Tijdschr Verzorgenden* 1988; (4):94-100.
- Jones G. A review of Feil's validation method for communicating with and caring for dementia sufferers. *Current Opinion in Psychiatry* 1997;10:326-32.

- Kam P van der, Mol F, Wimmers MFGH. Beoordelingsschaal Oudere Patiënten (BOP). Deventer: Van Loghum Slaterus, 1971.
- Keady J, Nolan M. IMMEL: assessing coping responses in the early stages of dementia. *British J Nursing* 1995;4:309-14.
- Kelly JS. Validation Therapy: a case against. *J Geront. Nurs.* 1995;21(4):41-3.
- Kihlgren M, Hallgren A, Norberg A, Karlsson I. Integrity promoting care of demented patients: patterns of interaction during morning care. *Int J Aging and Human Development* 1994;39:103-19.
- Kitwood T. The technical, the personal, and the framing of dementia. *Social Behaviour* 1988;3:161-79.
- Kitwood T. The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and Society* 1990a;10:177-96.
- Kitwood T. Understanding senile dementia. *Free Associations* 1990b;19:60-76.
- Kitwood T. Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. *Ageing and Society* 1993;13:51-67.
- Kitwood T. Positive long-term changes in dementia: some preliminary observations. *J Mental Health* 1995;4:133-44.
- Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press, 1997.
- Kitwood T, Bredin K. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society* 1992a;12:269-87.
- Kitwood T, Bredin K. A new approach to the evaluation of dementia care. *J Advances in Health and Nurs Care* 1992b;1(5):41-60.
- Kitwood T, Benson S, (Eds.) The new culture of dementia care. London: Hawker Publications, 1995.
- Klazinga NS. In de breedte én de diepte: kwalitatieve onderzoeksmethoden als onderdeel van gezondheids(zorg)onderzoek. *Tijdschr Sociale Geneeskunde* 1997;75:276-7.
- Koger SM, Brotons M. Music therapy for dementia symptoms. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(3):CD001121.
- Kooij CH van der. Zijn waar de patiënt is. Validation Therapy. *Senior* 1988;34:298-302.
- Kooij CH van der. Validation, doorbraak in de psychogeriatrische zorg? *Denkbeeld* 1989;1(2):12-6.
- Kooij CH van der. Validation en belevingsgerichte zorg deel 1. *Tijdschr Verzorgenden* 1996a;20 (6):26-31.
- Kooij CH van der. Validation en belevingsgerichte zorg deel 2. *Tijdschr Verzorgenden* 1996b;20 (7/8):35-39.
- Kooij CH van der. De ervaringen van ziekenverzorgenden in het perspectief van de verpleeghuisgeneeskunde. In: Cools HJM. *Vorderingen in de Verpleeghuisgeneeskunde*. Leiden: Boerhave commissie, 1999.
- Kooij C van der. Ontwikkeling van zorgkundige vaardigheid in de omgang met dementerende ouderen. (Ongepubliceerd rapport). Apeldoorn: IMOZ, 1999.
- Kooij C van der. Wat is geïntegreerde belevingsgerichte zorg? *Serie Belevingsgerichte zorg bij dementie* (2) *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 2001;13(5):16-20.
- Kooij C van der. Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie. Utrecht: Lemma, 2002.
- Kooij C van der. Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. *Academisch proefschrift*. Amsterdam: Vrije Universiteit, faculteit geneeskunde. Utrecht: Lemma, 2003.
- Kooij C van der, Hoveling P. De invoering van geïntegreerde belevingsgerichte zorg. *Serie Belevingsgerichte zorg bij dementie* (3). *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 2002;14(1):8-12.
- Kruyver I, Kerkstra A. Begeleidingsmethodieken voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners: een overzicht. Utrecht: NIVEL, 1996.
- Kuckartz U. *Winmax pro '96*. Berlin: Verein zu Förderung der ökologie im Bildungswesen, 1996.
- Labarge E, Trtanj F. A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer Type. *J Applied Gerontology* 1995;14:289-301.
- Lange J de. *Vergeten in het verpleeghuis; dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. Utrecht: NcGv-reeks 90-4, 1990a.
- Lange J de. *Verpleegkundigen zonder uniform. Een kwalitatief onderzoek naar taken van psychiatrisch verpleegkundigen*. In: Francke AL (Ed.) *Kwalitatief onderzoek in de verpleegkunde*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1990b.
- Lange J de. *Verward in het verzorgingshuis; de zorg voor dementerende en depressieve ouderen*. Utrecht: NcGv-reeks 91-8, 1991.

- Lange J de, Drent J, Brug Y van der. Aids in het ziekenhuis; de psychosociale kant van verpleegkundige zorg voor mensen met aids. Utrecht: NcGv-reeks 94-8, 1994.
- Lange J de, Pronk M, Dröes RM, Finnema EJ et al. Kwalitatieve effecten van belevingsgerichte zorg in het verpleeghuis. In: Hijbers PW, Santvoort MM van (Eds.) Ouder Worden '98. Utrecht: NIG, 1998.
- Lange J de, Pronk M, Smaling A. Participerende observatie in verpleegkundig onderzoek. Verpleegkunde, Nederlands-Vlaams Wetenschappelijk Tijdschrift voor Verpleegkundigen 1999;4:326-36.
- Lange J de, Kooij CH van der, Dröes RM. Belevingsgericht werken met ouderen met dementie, de klok rond. In: Vink MT, Hoosemans AEM (Eds.) Gevoelens zijn tijdloos; belevingsgerichte interventies bij ouderen. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
- Lawton MP. The Philadelphia Geriatric Center Morale Scale: a revision. J Gerontol. 1975;30:85-9.
- Lawton MP. The physical environment of the person with Alzheimer's disease. Aging & Mental Health 2001;5(Supplement 1):S56-64.
- Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer, 1984.
- Lintern T, Woods B, Phair L. Before and after training: a case study of intervention. J Dementia Care 2000a; 8 (1):15-7.
- Lintern T, Woods B, Phair L. Training is not enough to change care practice. J Dementia Care 2000b;8 (2):15-7.
- Lipson JG. The use of self in ethnographic research. In: Morse JM. (Ed.) Qualitative nursing research; a contemporary dialogue. London: Sage, 1991.
- Logsdon R G, Albert SM. (1999). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: conceptual and methodological issues. J Mental Health and Aging;5(1):3-6.
- Maso I. Kwalitatief onderzoek. Meppel: Boom, 1987.
- Maso I. Onderzoek is menselijk. In: Maso I, Smaling A. (Eds.) Objectiviteit in kwalitatief onderzoek. Meppel: Boom, 1990.
- Maso I. Trifurcate openness. In: Maso I, Atkinson PA, Delamont S, Verhoeven JC (Eds.) Openness in research; the tension between self and other. Assen: Van Gorkum, 1995:7-21.
- Maso I, Wester F. (Eds.) The deliberate dialogue. Brussel: VUB Press, 1996.
- Maso I, Smaling A. Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie. Amsterdam: Boom, 1998.
- Mayhews PA, Acton GJ, Yauk S, Hopkins BA. Communication from individuals with advanced DAT: can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? Geriatric Nursing 2001;22:106-10.
- Mays N, Pope C. Qualitative Research: rigour and qualitative research. BMJ 1995;311:109-12.
- Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. BMJ 2000;320:50-2.
- McCall GJ, Simmons JL. (Eds.) Issues in participant observation: a text and reader. London: Addison-Wesley, 1969.
- McCallion P, Toseland RW, Lacey D, Banks S. Educating nursing assistants to communicate more effectively with nursing home residents with dementia. The Gerontologist 1999;39:546-58.
- McShane R, Keene J, Fairburn C, Jacoby R, Hope T. Psychiatric symptoms in patients with dementia predict the later development of behavioural abnormalities. Psychological Medicine 1998;26:1119-27.
- Meulen RHJ ter. Autonomie in de zorg voor chronisch zieken, in het bijzonder hulpbehoevende ouderen; een cultuurkritische analyse. Tge 1996;6(4):106-10.
- Miesen B, Gehechtheid en dementie. Almere: Versluys, 1990.
- Miles MB, Huberman A. Qualitative data analysis. Beverly Hills: Sage, 1984.
- Moos RH, Tsu VD. The crisis of physical illness: an overview. In: Moos RH (Ed.) Coping with physical illness. New York: Plenum Medical Book Company, 1977.
- Morton I, Bleathman C. The effectiveness of validation therapy in dementia - a pilot study. Int J Geriatr. Psychiatry 1991;6:327-330.
- Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia, The Cochrane Library 2001 Issue 1. Oxford: Update Software.
- Nooren-Staal WHC, Frederiks CMA, Wierik M te. Validation: effecten bij bewoners en personeel in een verzorgingshuis. T Geront Geriatr 1995;26:117-21.
- Patton MQ. Qualitative evaluation and research methods. London: Sage, 1990 (2nd ed.)
- Pearson A. Nursing takes the lead. Redefining what counts as evidence in Australian healthcare. Reflections on Nursing 2002 (4th quarter):18-21.
- Peat JK, Toelle BG, Nagy SA. Qualitative research: a path to better healthcare. Medical J Australia 1998;169:327-9.

- Peoples M. Validation therapy versus reality orientation as treatment for the institutionalized disoriented elderly. Akron OH: University of Akron, 1982.
- Perrin T. The positive respons schedule for severe dementia. *Aging & Mental Health* 1997;1:184-197.
- Peters, V. Handleiding voor het gebruik van Kwalitan. Nijmegen: KU, 1994.
- Plaisier AJ, Douma AT, Fahrenfort M, Leene GJF. Het Anton Pieck-hofje; een woonzorgvoorziening voor dementerende ouderen. Utrecht: NZi: 1992.
- Pols J, Depla M, Lange J de. Gewoon oud en chronisch; mogelijkheden en beperkingen in de zorg voor ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis. Utrecht: Trimbos-reeks 98-2, 1998.
- Pols J, Depla M, Lange J de. 'Dat kunt u best zelf' Zorg voor autonomie van ouderen met een psychiatrische achtergrond in het verzorgingshuis. *MGv* 2000;55:5-16.
- Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ* 1995;311:42-5.
- Pulsford D, Rushforth D, Connor I. Woodland therapy: an ethnographic analysis of a small-group therapeutic activity for people with moderate or severe dementia. *J Adv Nurs* 2000;32:650-7.
- Quayhagen MP, Quayhagen M. Discovering life quality in coping with dementia. *Western J Nursing Research* 1996;18:120-35.
- Rantz MJ, Popejoy L, Petroski GF, Madsen RW et al. Randomized clinical trial of a quality improvement intervention in nursing homes. *The Gerontologist* 2001;41:525-38.
- Ratner C. Solidifying qualitative methodology. *J Social Distress and the Homeless* 1996;5:319-326.
- Reisberg B. The Brief Cognitive Rating Scale and Global Deterioration Scale. In: Crook T, Ferris S, Bartus C (Eds) *Assessment in geriatric psychopharmacology*. New Canaan: Mark Powley, 1983.
- Robb SS, Stegman CE, Wolanin MO. No research versus research with compromised results: a study of validation therapy. *Nursing Research* 1986;35(2):113-8.
- Rogers CR. *Client-centred therapy*. Boston: Houghton, 1951.
- Scanland SG, Emershaw LE. Reality orientation and validation therapy: dementia, depression and functional status. *J Gerontol Nurs* 1993; :7-11.
- Schrijnemaekers VJJ, Duijnhouwer E, Wierik MJM te, Frederiks CMA. De effectiviteit van Validation; een literatuuronderzoek. *Tijdsch. Geront. Geriatr.* 1995;26:205-13.
- Schrijnemaekers V, Rossum E van, Candel M, Frederiks C, Derix M, Sielhorst H, Brandt P van den. Effects of emotion-oriented care on elderly people with cognitive impairment and behavioral problems. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002a;17:926-937.
- Schrijnemaekers VJ, Rossum E van, Heusden MJ van, Widdershoven GA. Compliance in a randomized controlled trial: the implementation of emotion-oriented care in psychogeriatric facilities. *J Adv Nurs* 2002b;39:182-9.
- Schumacher KL, Jones PS, Meleis AI. Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In: Swanson EA, Tripp-Reimer T (Eds). *Life transitions in the older adult; issues for nurses and other health professionals*. NY: Springer, 1999.
- Shadish WR. The quantitative-qualitative debates: 'DeKuhnifying' the conceptual context. *Evaluation and Program Planning* 1995;18:47-9.
- Smaling A. Objectiviteit en rolneming. In: Maso I, Smaling A. (Eds). *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom, 1990.
- Smaling A. Open-mindedness, open-heartedness and dialogical openness: the dialectics of openings and closures. In: Maso I, Atkinson PA, Delamont S, Verhoeven JC. (Eds.) *Openness in research; the tension between self and other*. Assen: Van Gorkum, 1995.
- Smaling A. De methodologische kwaliteit van kwalitatief onderzoek. *Verpleegkunde* 1996;11:240-254.
- Smaling A. Tussen 'under-rapport' en 'over-rapport'. *Kwalon, Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland* 1997;2(6):4-7.
- Smaling A. Dialogisch compagnonschap. In: Kuipers H, Midden C, Steensma H. (Eds). *Wie is aan zet? Het veranderen van individuen, groepen en organisaties*. Maarssen: Elsevier/de Tijdstroom, 1998.
- Smaling A, Maso I. Objectiviteit in kwalitatief onderzoek; een overzicht. In: Maso I, Smaling A. (Eds). *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom, 1990.
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Library* 2001a, Issue 1. Oxford: Update Software.
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia. *The Cochrane Library* 2001b, Issue 1. Oxford: Update Software.

- Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research; Grounded Theory procedures and techniques. London: Sage, 1990.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introduction to qualitative research methods; the search for meaning. New York: John Wiley & Sons, 1984 (2nd ed.).
- The A-M. Vanavond om 8 uur ...; verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997.
- Toseland RW, Diehl M, Freeman K et al. The impact of validation group therapy on nursing home residents with dementia. *J Applied Gerontology* 1997;16:31-50.
- Verdult R. Vraagtekens bij validation blijven. *TvZ* 1991; 101(3).
- Verdult R. Dement worden: een kindertijd in beeld; belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen. Nijkerk: Intro, 1993.
- Verdult R (Ed.) Contact in nabijheid; snoezelen met ernstig demente mensen. Leuven: Acco, 1997.
- Verdult R, Visser R. Ervaringen met validation. *TVZ* 1990; (15):474-9.
- Verstraten PFJ, Eekelen CWJM van. Handleiding voor de GIP (Gedragsobservatieschaal Intramurale Psychogeriatric). Deventer: Van Logum Slaterus, 1987.
- Verwoerd A. Clinical geropsychiatry. The Williams & Wilkins Co, 1976.
- Verwoerd A. Individual psychotherapy in senile dementia. In: Miller NE, Cohen GD (Eds) Clinical aspects of Alzheimer disease and senile dementia. New York: Raven Press, 1981.
- Volicer L, Camberg L, Hurley AC, Ashley J, Woods P, Ooi WL, McIntyre K. Dimensions of decreased psychological well-being in advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 1999;13:192-201.
- Warners I. Conservering of therapie; enkele uitgangspunten voor de doelbepaling van de zorg voor demente mensen. *Metamedica* 1980;59:74-79.
- Warners I. Terug naar de oorsprong. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
- Warners I, Göbel MS. Grondbeginselen voor geriatrische verpleegkunde. In: Johannesma JCM (Ed) Grondbeginselen voor geriatrische verpleegkunde; zorg, methodiek, systematiek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, BVOpus-reeks, 1996.
- Weitzman EA. Analyzing qualitative data with computer software. *Health Service Research* 1999;34:1241-63.
- Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Muiderberg: Coutinho, 1987.
- Woods B. The beginnings of a new culture in care. In: Kitwood T, Benson S (Eds.) The new culture of dementia care. London: Hawker Publications, 1995; hs 4. p.19-23.
- Woods B. Promoting well-being and independence for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:97-109.
- Woods RT, Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health* 2001; 5(supplement1):S7-S16.
- Wulp JC van der. Verstoring en verwerking in verpleeghuizen. Nijkerk: Intro, 1986.
- Zuuren F van. Kwalitatief onderzoek; het belang van een kwalitatieve benadering bij onderzoek in de sociale gezondheidszorg. *Tijdschr Sociale Geneeskunde* 1995;73:315-321.

BIJLAGE 1: Checklist Participerende Observatie

1. Samenstelling van het onderzoeksteam
 - hoe is het onderzoeksteam samengesteld?
 - zijn verschillen en overeenkomsten vastgesteld: persoon, sekse, opleiding, ervaring, leeftijd, bekendheid met het veld van onderzoek, bekendheid met het onderwerp van onderzoek?
 - is besproken hoe ieder de eigen deskundigheid en ervaring kan inbrengen?
2. Duur van de observaties
 - gedurende welke periode?
 - aantal uren of dagen?
 - op welke tijdstippen?
 - wanneer is een verzadigingspunt bereikt?
 - welke grenzen stellen de beschikbare tijd en het beschikbare onderzoeksbudget?
 - welke grenzen stelt de onderzoeksopzet?
 - welke grenzen stelt het veld?
3. Bronnen van gegevens
 - welke bronnen: observaties, gesprekken, vergaderingen, documenten?
 - welke situaties: zoveel mogelijk variatie of zoveel mogelijk standaard?
4. Openlijk of verborgen:
 - Is er een privacyprotocol goedgekeurd door een medisch-ethische commissie?
 - Hoe vraag je toestemming tijdens observaties in het veld?
 - Wat vertel je over het doel van het onderzoek, wat je precies observeert?
5. Relatie met het veld opbouwen en afbouwen
 - hoe en wanneer is de eerste kennismaking?
 - welke informatie geef je mondeling en/of schriftelijk?
 - wat zeg je over hoe je wilt dat mensen zich gedragen?
 - hoe gedraag je je de eerste dagen?
 - ben je gekoppeld aan een vaste persoon?
 - doe je pauzes mee met de onderzochten?
 - wat laat je van jezelf zien?
 - wanneer ga je je vrijer bewegen?
 - welke afscheidsrituelen hanteer je?
 - wat vertel je bij het afscheid over je indrukken?
6. Aandacht voor de onderzochten
 - hoe ga je de toegankelijkheid van de onderzochten vergroten?
 - hoe controleer je of mensen zich gewoon gedragen en op hun gemak voelen?
7. Aandacht voor zichzelf als onderzoeksinstrument
 - hoe ga je de eigen ontvankelijkheid vergroten, vooroordelen opzij zetten, kennis en ervaring tussen haakjes zetten?
 - hoe zorg je dat je uitgerust bent?
 - hoe laat je je eigen problemen los?
 - met wie bespreek je emoties die het observeren bij je oproept?
 - op welke tijdstippen is er iemand beschikbaar voor feed back?

8. Rolneming

- welke mogelijke rollenparen kan je definiëren?
- welke maatregelen tref je om vermenging van rollen te voorkomen?
- wat is de maximum periode dat je achter elkaar op de onderzoekslocatie bent?
- hoe vaak onderhoudt je contact met de projectleider en collega-onderzoekers?
- wat doe je in situaties waarmee je het niet eens bent of in conflict komt met je geweten?
- hoe ga je om met verzoeken van respondenten buiten het onderzoek om, bijvoorbeeld meedoen aan een etentje of teamuitje?
- wat versta je onder under-rapport en over-rapport?
- hoe openhartig ben je over jezelf en je eigen leven?
- hoe voorkom je dat respondenten op je gaan rekenen en je inschakelen bij het werk?
- welke werkzaamheden ga je als participant uitvoeren en welke niet?
- in welke gevallen kies je ervoor alleen te observeren zonder te participeren?
- hoe voorkom je dat je teveel als verpleegkundige/verzorgende kijkt en oordeelt?
- wanneer kies je expliciet het perspectief van de zorgvrager, wanneer dat van de zorgverlener?
- ga je bepaalde situaties of settings met meerdere onderzoekers observeren?
- hoe zet je je eigen kennis, ervaring, (voor)oordelen tussen haakjes?
- hoe bespreek je met je team:
 - de observatieverslagen;
 - verschil tussen observatie en interpretatie en gevoelens;
 - je eigen rol/handelingen/uitspraken;
 - je relatie met de onderzochten;
 - situaties die je in conflict brengen met je geweten of waarover je ontstemd bent?
- hoe leg je in de veld aantekeningen vast:
 - je eigen rol/handelingen;
 - het perspectief van zorgvrager en zorgverlener;
 - je eigen gevoelens over een situatie?

9. Noteren van gegevens

- maak je gebruik van een laptop?
- hoe noteer je 'personalia': plaats, tijd, onderzoeker, aanwezige onderzochten (rol en functie)
- hoe voorkom je dat je dingen vergeet?
- gebruik je een observatieschema?
- hoe scheidt je observaties van interpretaties, gevoelens en oordelen?
- hoe noteer je methodologische en theoretische notities?
- wie laat je de veld aantekeningen lezen ter controle op duidelijkheid (voldoende gedetailleerd), volledigheid (perspectieven zorgvrager en zorgverlener, eigen rol) en objectiviteit (scheiding observaties en oordelen)?

10. Eerste analyse

- heb je een analyseblad?
- neem je tijd (ongeveer 10 minuten) om dat na iedere observatiedag in te vullen?

11. Vervolganalyse

- gebruik je een computerprogramma ter ondersteuning en zo je welk?
- maak je memo's over begrippen, profielen, methode en theorie?
- gebruik je een codeerschema met van te voren vastgestelde codes?
- codeer je (onderdelen) met meerdere personen?
- zoek je naar tegengestelde gevallen?
- bespreek je conceptteksten met collega-onderzoekers?
- bespreek je conceptteksten met onderzochten?

DANKWOORD

Hoewel het schrijven van een proefschrift van tijd tot tijd een eenzame bezigheid kan zijn, gaven de hulp en steun van een groot aantal mensen mij het gevoel dat ik er niet alleen voor stond.

Velen ben ik dank verschuldigd, maar de meeste dank gaat uit naar Rose-Marie Dröes, projectleider van het onderzoek en mijn copromotor. Streng, kritisch, en veeleisend was je, maar ook altijd positief, doortastend en met een tomeloze energie. Je stond altijd klaar om het manuscript opnieuw ter hand te nemen. Op het laatst heb je mij naar de finish geschrééuwd. Henk Rigter, mijn eerste promotor, dank ik zeer. Hoewel het onderwerp van dit proefschrift niet bij uitstek jouw expertise was, wist je altijd feilloos de vinger op de zere plek te leggen. Veel van wat ik opschreef vond je 'redundant'. Dankzij jou is de omvang van dit proefschrift alleszins redelijk. Ik heb veel geleerd van jouw manier van omgaan met taal.

Mijn tweede promotor, Willem van Tilburg heeft een bijzondere rol vervuld. Je bent halverwege bij de promotiecommissie gekomen. Je verstaat als geen ander de kunst om bemoedigende woorden te spreken. Ik kon er vaak lang op teren. Jouw wil om dit project tot een goed einde te brengen, heeft me erg geholpen.

Adri Smaling, mijn tweede copromotor, was mijn bondgenoot in kwalitatief onderzoek. Je hebt voor mij een stel kastanjes uit het kwantitatieve vuur gehaald. Tegelijkertijd was je, als wij onder elkaar waren, kritisch op mijn kwalitatieve aanpak en bracht je mijn denken daarover op gang.

De discussies in het promotieteam konden heftig verlopen, brachten mij soms tot wanhoop, maar meestal kwam ik er gesterkt vandaan.

Pauline Meurs, Mieke Grypdonck en Marianne Donker, de leden van de kleine promotiecommissie, dank ik zeer voor de beoordeling van het manuscript.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar de bewoners en verzorgenden van de acht deelnemende verpleeghuisafdelingen. Jullie hebben ons gastvrij ontvangen en toegelaten in jullie wereld. Het was heel bijzonder om zo dichtbij te mogen komen én er over te mogen publiceren.

Evelyn Finnema was de onderzoeker van het kwantitatieve deel van het onderzoek en Cora van der Kooij ontwikkelde en implementeerde de interventie. Wij gingen samen op zoek naar geschikte verpleeghuizen en hebben veel gepraat, gelachen en geleden. Dank voor jullie immer enthousiaste steun.

Monique Pronk en Rachel Meertens hebben als onderzoekers van het Trimbos-instituut meegewerkt aan de uitvoering van het onderzoek, Marriët Hertoghs, Ingrid Wieringa en Tineke Meijs als stagiaire. Jullie reisden van 's morgens vroeg tot 's avonds laat door heel Nederland om in de verpleeghuizen te gaan observeren. Stuk voor stuk deden jullie dat met veel inzet, creativiteit en leergierigheid. Voor mij was het heel prettig om te werken met zo'n team.

Teake Ettema dank ik voor zijn onmisbare hulp bij de statistische analyses.

Jaap van Weeghel en de medewerkers van het Programma Ouderen van het Trimbos-instituut wisten het juiste midden te vinden tussen steunen, stimuleren en zwijgen. Wij vierden samen de mijlpalen van dit proefschrift, maar vooral bleef ik mede dankzij jullie veel plezier houden in mijn werk.

Mijn vrienden bleven mij erop wijzen dat er meer onder de zon is dan werken en hoewel ze weinig respons van mij kregen, bleven ze trouw. Met Greetje Senhorst en Els Borgesius, mijn paranimfen, zette ik lang geleden de eerste schreden op het onderzoekspad. Zij zijn meesters in beamen, troosten en afleiden.

Mijn ouders dank ik voor het geloof in eigen kunnen dat ze mij hebben meegegeven. Zonder dat had ik dit niet klaargespeeld. Mijn vader heeft jammer genoeg de eindstreep niet mogen meemaken, mijn moeder gelukkig wel.

Jan, mijn steun en toeverlaat, redde mijn teksten uit verschillende computercrashes en maakte dat het leven de moeite waard was.

CURRICULUM VITAE

Jacomine de Lange werd geboren in 1951 in Rotterdam. Na het gymnasium-alfa volgde zij de opleiding tot verpleegkundige-A in het VU-ziekenhuis en de opleiding tot verpleegkundige-B in paviljoen 3 van het Wilhelmina Gasthuis (thans AMC), beide te Amsterdam.

In 1985 behaalde zij haar doctoraal Psychologie aan de Katholieke Universiteit Nijmegen. Tijdens deze studie werkte zij als verpleegkundige op de afdeling Spoedeisende Hulp van het St Radboud-ziekenhuis en als student-assistent bij de afdeling Klinische psychologie van de KU en de afdeling Preventie van de Riagg Nijmegen.

Vanaf 1985 is zij in dienst bij het Trimbos-instituut (tot 1996 Nederlands centrum Geestelijke Volksgezondheid), eerst als wetenschappelijk medewerker, later als senior wetenschappelijk medewerker en onderzoekscoördinator. Op dit moment is zij daar hoofd van het programma Ouderen. Vanuit dit programma werd het onderzoek uitgevoerd dat in dit proefschrift is beschreven, in samenwerking met de afdeling psychiatrie van het EMGO-instituut van het VUmc te Amsterdam. Haar speciale belangstelling richt zich op kwalitatief onderzoek naar interacties tussen patiënten en verpleegkundigen. Zij heeft op dat gebied onderzoek verricht in de ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg en aidszorg.

Sinds februari 2003 is zij daarnaast lector Transitie in Zorg bij de Hogeschool Rotterdam, waar zij samen met docenten en studenten praktijkgericht onderzoek verricht voor instellingen binnen de ouderenzorg en GGZ in de regio, en een bijdrage levert aan het onderwijs aan bachelor- en masterstudenten verpleegkunde, paramedische beroepen, en maatschappelijk werk en dienstverlening.