
Verschillende woonvormen, verschillend(e) zorgen?

*Een vergelijkend onderzoek naar een kleinschalige woonvorm en een
moderne verpleeghuisafdeling, voor ouderen met dementie.*

Juni 2007

Edith de Vast

Verschillende woonvormen, verschillend(e) zorgen?

Een vergelijkend onderzoek naar een kleinschalige woonvorm en een moderne verpleeghuisafdeling, voor ouderen met dementie.

Student: Edith de Vast
Studentnr: 0493252
Opleiding: Master Medische Antropologie en Sociologie
Instelling: Universiteit van Amsterdam
Scriptiebegeleider: Christian Bröer (UvA)
Stage-instelling: Trimbos-instituut in samenwerking met het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO), VUmc
Stagebegeleider: Jacomine de Lange (Trimbos-instituut)

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Theoretisch kader	9
1.3 Vraagstelling	10
1.4 Opbouw	11
2. Methode van onderzoek	12
2.1 Inleiding	12
2.2 Participerende observatie	12
2.3 Selectie van onderzoekseenheden	13
2.4 Toegang tot het veld	14
2.5 Procedure van dataverzameling	14
2.6 Noteren van de gegevens en analyse	16
2.7 Member-check	16
3. Beschrijving woonvormen	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Interieur	17
3.3 Bewoners	21
4. Zorgorganisatie conform een huishouden	22
4.1 Inleiding	22
4.2 Taakverdeling	22
4.3 Sturing	24
4.4 Conclusie	27
5. Wonen en activiteiten binnen het huishouden	29
5.1 Inleiding	29
5.2 Wonen en activiteiten in Het Kleine Huis	29
5.3 Wonen en activiteiten in Het Grote Huis	33
5.4 Conclusie	37
6. Partners in zorg	38
6.1 Inleiding	38
6.2 Samen zorgen in Het Kleine Huis	38
6.3 Samen zorgen in Het Grote Huis	39
6.4 Conclusie	40

7. Belevingsgerichte zorg	41
7.1 Inleiding	41
7.2 De persoonsgerichte attitude	41
7.3 De relatiegerichte attitude	42
7.4 De taakgerichte attitude	43
7.5 De afstandelijke attitude	44
7.6 Conclusie	45
8. Wie heeft regie?	46
8.1 Inleiding	46
8.2 Bewoner heeft regie	47
8.3 Verzorgende heeft regie	49
8.4 Conclusie	56
9. Conclusie	57
9.1 Inleiding	57
9.2 Conclusie	57
9.3 Discussie en aanbevelingen	59
9.4 Reflectie op de methode	63
9.5 Slot	64
Bijlage I	65
Bijlage II	67
Dankwoord	69
Literatuur	70

1. Inleiding

1.1 Inleiding

Van alle ouderen met dementie woont ongeveer 35% in een instelling (Gezondheidsraad, 2002). In vrijwel de meeste gevallen betreft het grootschalige instellingen. Sinds de oprichting van de eerste kleinschalige woonvormen in de jaren tachtig heeft deze zorgvoorziening een grote vlucht genomen. Men verwacht dat dit voor ouderen met dementie een positief effect heeft. Voor deze scriptie heb ik een kleinschalige woonvorm met een moderne, grootschalige verpleeghuisafdeling vergeleken. Een gedetailleerde kwalitatieve analyse van het leven in die twee instellingen moet uitwijzen of zij zich inderdaad zo duidelijk van elkaar onderscheiden.

Dit onderzoek sluit aan bij een langer lopend onderzoek naar de werkwijze en effecten van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie van het Trimbos-instituut en het EMGO Instituut, VUmc, afdeling verpleeghuisgeneeskunde (Depla et al., 2004).

In deze inleiding worden achtereenvolgens beschreven de achtergronden van de vraagstelling, het theoretisch kader, de vraagstelling en de opbouw van de scriptie.

Historisch perspectief

Verpleeghuizen zijn na de Tweede Wereldoorlog ontstaan in het verlengde van ziekenhuizen. Door de vergrijzing van de bevolking waren steeds meer mensen vanwege ouderdom of chronische ziekte langdurig hulpbehoevend. Deze categorie patiënten hoefde niet naar het ziekenhuis voor technisch ingewikkelde behandelingen omdat zij in de eerste plaats verpleging en verzorging nodig hadden. In plaats van ziekenhuizen bouwde men de goedkopere verpleeghuizen. Aanvankelijk werden in verpleeghuizen somatische patiënten opgenomen. De behandeling was gericht op een tijdelijk verblijf en dus op revalidatie. Later werden ook de psychogeriatrische patiënten in het verpleeghuis opgenomen, van wie het verblijf langdurig was (Boot en Knapen, 2005).

In 2005 waren er naar schatting 193.000 mensen met dementie (bron: website Aedis-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg³, bezocht 14-03-2007). In 2050 zullen dat er volgens de Gezondheidsraad ongeveer 412.000 zijn. Ongeveer 35% van de ouderen met dementie woont in een instelling. Bij een gelijkblijvend percentage zal tot 2010 de capaciteit met ongeveer zes verpleeghuizen per jaar uitgebreid moeten worden (Gezondheidsraad, 2002).

De kwaliteit van zorg in verpleeghuizen is de laatste jaren in een negatief daglicht komen te staan. Regelmatig berichten de media over verpleeghuizen waar ouderen zogeheten verplichte “pyjamadagen” houden, slechts eenmaal in de week gedouched worden of bij wie het incontinentiemateriaal niet op tijd verschoond wordt. Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg concludeerde in haar rapport *Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet* dat de zorg ondermaats is (IGZ, 2004). Een belangrijke oorzaak voor deze gebrekkige

³ Het Aedis-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg maakt deel uit van Aedis vereniging van woningcorporaties en Actiz, de zorgbranche.

kwaliteit ziet de IGZ in het gegeven dat de afgelopen vijftien jaren de zorgzwaarte van het werk binnen de verpleeghuizen toegenomen is. Tegelijkertijd was er zowel minder, als minder hoog opgeleid personeel aanwezig op de verpleegafdelingen (IGZ, 2004). Daardoor is een hoge werkdruk voor veel verzorgenden ontstaan, wat de kwaliteit van zorg niet ten goede is gekomen.

De opkomst van kleinschalige woonvormen

Kleinschalige woonvormen kunnen ten eerste gezien worden als experimenten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De eerste kleinschalige woonvormen zijn in Nederland ontstaan halverwege de jaren tachtig, vanuit de belevingsgerichte benadering ‘warme zorg’. Warme zorg is een concept dat in Nederland is ontwikkeld door Hans Houweling (bedenker van het Anton Pieckhofje⁴) en Bère Miesen (psychogerontoloog). In dezelfde periode raakten zij bekend met de gehechtheidstheorie van de psychiater John Bowlby (Jones en Miesen, 1992; Nouws, 2003). Deze theorie bleek aanknopingspunten te bieden voor de omgang met ouderen met dementie en samen ontwikkelden zij de benaderingswijze ‘warme zorg’: bij ‘warme zorg’ ligt de nadruk op veiligheid en vertrouwdheid, huiselijkheid, nabijheid en de afwezigheid van dwang (De Lange, 2004). De woon- en leefomgeving moet ouderen met ernstige geheugenstoornissen vertrouwde en herkenbare punten bieden zodat zij, hoewel zij zich niet in hun eigen huis bevinden, zich toch enigszins ‘thuis’ voelen. Kleinschalige woonvormen worden door Houweling en Miesen gezien als de aangewezen leefomgeving voor deze ‘warme zorg’ benadering (Nouws, 2003).

Daarnaast kunnen kleinschalige woonvormen gezien worden als een reactie op het medisch model. Verpleeghuizen – immers ontstaan vanuit de behoefte aan een betere doorstroming van ziekenhuizen – waren in de eerste plaats gericht op genezing van patiënten. Het medisch handelen is gericht op verbetering en handhaving van het hoogst haalbare niveau van autonomie. De gevolgen van ziekten worden benoemd als problemen of handicaps waar zorgverleners hun interventies op afstemmen. De beleving van de ouderen neemt geen centrale plaats in maar maakt enkel onderdeel uit van het model (Nouws, 2003; Van der Kooij, 2004). De zogeheten ‘warme zorg’ daarentegen zou meer gericht zijn op het welzijn van de ouderen. In plaats van een medisch model komt dan een model gestoeld op wat men noemt ‘gewoonzorg’: institutionele zorg die zoveel mogelijk lijkt op zorg in de privé-sfeer. De kleinschalige woonvorm is hier een voorbeeld van, maar ook leefstijldifferentiatie past binnen deze ‘gewoonzorg’ (Van der Kooij, 2004).

Sinds het ontstaan van kleinschalige woonvormen in Nederland in de jaren tachtig heeft deze zorgvoorziening voor ouderen met dementie met name de laatste jaren een grote vlucht genomen. Volgens de Databank Wonen-Zorg van Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg waren er voor 1995 in totaal 14 kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie gerealiseerd. In 2005 waren dat 349 locaties voor 4442 plaatsen. De verwachting is dat dat aantal tot 2010 oploopt tot 10.834 plaatsen. (Bron: www.kcwz.nl, bezocht 14-03-2007). De populariteit van kleinschalige woonvormen is enorm. Opvallend genoeg is er nog maar weinig

⁴ Het Anton Pieckhofje was één van de eerste kleinschalige woonvormen in Nederland.

wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie, en geven onderzoeksresultaten tegenstrijdige uitkomsten (Depla et al., 2004; Van IJperen, 2005). Zo zijn er aanwijzingen dat bewoners van kleinschalige woonvormen langer mobiel blijven en minder gedragsproblemen vertonen (Bellelli et al., 1998; Bianchetti et al., 1997). Echter deze bevindingen zijn niet valide, onder andere door de afwezigheid van een controlegroep in de onderzoeksopzet. Bovendien worden deze resultaten deels weersproken door uitkomsten van Nederlands onderzoek: in een kleinschalige woonvorm in Rotterdam bleken bewoners op den duur juist meer gedragsproblemen te vertonen dan bewoners van een regulier verpleeghuis. In het veld staat men ambivalent tegenover de kleinschalige woonvorm: zorgaanbieders zijn overwegend positief, maar vragen zich af of de kleinschalige woonvorm de gehele intramurale capaciteit van de reguliere instellingen kan overnemen (Depla et al., 2004). Zo zijn kleinschalige woonvormen in Zweden bedoeld voor ouderen met dementie in de tussenfase tussen thuiszorg en zorg in een regulier verpleeghuis (Elmstahl et al., 1998).

Kenmerken van kleinschaligheid versus grootschaligheid

Wat zijn nu eigenlijk de kenmerken van kleinschalige woonvormen ten opzichte van grootschalige verpleeghuisafdelingen? Er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek naar kleinschalige woonvormen gedaan, daarom heeft het Trimbos-instituut met behulp van de methode *Concept Mapping* als eerste een aantal kenmerken geformuleerd van kleinschalig wonen. Zij zijn tot de volgende tien kenmerken gekomen: (Te Boekhorst et al., 2007)

1. Er is sprake van een vast team medewerkers, waardoor medewerkers en bewoners elkaar goed kennen.
2. Er wordt zelf gekookt.
3. Je kunt opstaan, naar het toilet gaan en naar bed gaan wanneer je zelf wilt.
4. Je mag er blijven wonen tot aan de dood.
5. De inrichting van de woning is van jezelf.
6. Bewoners, familie en het team bepalen samen de dagelijkse gang van zaken.
7. Personeel loopt niet in uniform.
8. Er ligt een visie aan ten grondslag die uitgaat van de behoefte van mensen met dementie.
9. De zorg is georganiseerd conform een huishouden.
10. Het team is in staat een huiselijke sfeer te creëren.

Van IJperen (2005) formuleerde in haar afstudeerscriptie twee ontbrekende kenmerken in bovenstaande lijst, te weten:

- De groep is fysiek gescheiden van andere groepen bewoners, waardoor er optimale privacy voor de groep is.
- De privé vertrekken van de bewoners zijn zodanig ingericht dat de bewoner een reële keuze heeft om in zijn eigen ruimte of in de groepsruimte te verblijven.

Ook in vakbladen verschijnen regelmatig artikelen waarin beleidsmakers en deskundigen uit de praktijk verschillende kenmerken van kleinschaligheid benoemen. Volgens Houweling is één van de belangrijkste kenmerken van kleinschalig wonen dat alles zo ‘gewoon’ mogelijk moet zijn, zoals het thuis is. Dit betekent niet dat het personeel zomaar gewone dingen moet doen: “Er is een reden om te koken met de groep, te strijken, enzovoort. En dat is het bieden van herkenbare prikkels: pruttelende koffie, de schroeilucht van een strijkijzer, kookgeluiden. (...) Gewoon is niet alleen maar gewoon, het is ook heel professioneel.” (geciteerd in Nouws, 2003). Ad Witlox, directeur van Daelhoven en De Wiekslag te Soest, ziet integrale zorg als een ander belangrijk onderdeel van kleinschalig wonen. Dit betekent dat alle zorg, inclusief huishoudelijke zorg en activiteiten, in de groep gebeurt (geciteerd in Nouws, 2003).

Marijke de Blaauw, adviseur en trainer bij trainingsbureau Cerein, schreef in het *Tijdschrift voor Verzorgenden* van maart 2006 een artikel waarin de onderstaande tabel was opgenomen. Het geeft een indruk van de ideeën die op dit moment bestaan over de verschillen tussen kleinschalige woonvormen (nieuw) en grootschalige woonvormen (oud). In het artikel wordt benadrukt dat nuanceverschillen in het schema ontbreken, dit om het onderscheid scherp neer te zetten (De Blaauw, 2006).

Tabel 1: Verschillen in visie op zorg en ondersteuning tussen een kleinschalige woonvorm en een traditioneel verpleeg- en verzorgingshuis.

	Oud	Nieuw
Doel	Cliënt is lichamelijk goed verzorgd	Cliënt voert regie over eigen leven
Kader	Medische en lichamelijke verzorging	Werken aan wel-zijn
Relatie	Verzorging en behandeling	Zingeving, beleving, regievoering
Begeleidingswijze	Cliënten plaatsen in vooropgezette, vaste situaties	Met cliënten kansrijke situaties realiseren door creatief gebruik van omgevingsfactoren
Omvang	Grote groepen	Kleine groepen tot max. acht cliënten
Sturing	Vanuit het instituut	Vanuit de cliënt
Cultuur	Op medewerker gericht	Op de cliënt gericht
Organisatie	Grootschalig met sterke normering	Kleinschalig met veel flexibiliteit
Wijze van leiden	Opdrachten, instructies	Coachen en zelfsturing
Werkbeleving	Routine, klussen, productgericht	Afwisseling, plezier, procesgericht
Samenwerking	Sterk gescheiden disciplines, overnemend ‘schoenmaker blijf bij je leest’	Integraal functioneren, overlappend, lerend van elkaar
Kernvaardigheid	Technisch verzorgend	Communicatief invoelend en afstemmend
Appèl op	Lichamelijke arbeid	Geestelijke arbeid
Levenssferen	Wonen en activiteiten los van elkaar	Activiteiten en wonen onlosmakelijk met elkaar verbonden
Voorwaarden	Beheren, heldere opdrachten, controle	Kleinschalig denken en organiseren
Bestuursniveau	Grootschalig organiseren	Verantwoording achteraf

Bron: Tijdschrift voor Verzorgenden, jaargang 38, maart 2006, pagina 20.

Den Hollander (2005) vroeg mensen wat zij verstaan onder wonen en thuis voelen en concludeert: “Wonen is thuis zijn. Je leven leiden in een gezellige omgeving die je naar eigen smaak hebt ingericht. De dag doorbrengen op de manier die je prettig vindt. Een eigen voorkeur hebben die op slot kan. In je eigen slaapkamer slapen, die je alleen deelt met iemand voor wie je kiest. Je eigen ritme bepalen. Zelf beslissen of je iedere dag of twee keer per week onder de douche gaat. (...)”(Den Hollander, 2005). Den Hollander erkent dat er kleinschalige woonvormen zijn die volgens de bouwvoorschriften voldoen aan alle criteria voor de kleinschalige woonvorm, maar waarbinnen nog steeds een zorgvisie gehanteerd wordt die weinig te maken heeft met ‘wonen’. Desondanks is zij wel van mening dat alléén de kleinschalige woonvorm – in tegenstelling tot een grootschalige instelling – het ideaal van ‘wonen’ en ‘thuis zijn’ kan verwezenlijken.

In het algemeen is de meeste literatuur over kleinschalige woonvormen vrij ideologisch en weinig kritisch. Op de winst die nog te behalen is in reguliere verpleeghuizen middels aanpassingen aan het interieur of door middel van het toepassen van belevingsgerichte zorg, wordt nauwelijks ingegaan (Van IJperen, 2005). De manier waarop kleinschalig wonen als ideaal wordt gepresenteerd, zegt ook iets over een dieper wortelende onvrede over het grotere verpleeghuis, zoals Geelen (2005) betoogt. Het grootschalige verpleeghuis is niet altijd log en inflexibel, zoals men vaak aanneemt. Ook binnen grootschalige instellingen is aandacht voor zaken als belevingsgerichte zorg, leefstijlen en privacy. Daarbij heeft een grootschalige instelling een bewoner vaak meer faciliteiten te bieden, zoals een restaurant, een kapper en/of een zwembad. Het is waarschijnlijk niet heel ‘huiselijk’ om in hetzelfde pand te wonen waar zich een kapperszaak, restaurant en zwembad bevindt, de bewoner kan dit wel als een voordeel ervaren (Geelen, 2005). De vraag die nu ontstaat is tweeledig: 1) welke precieze verschillen zijn er aan te tonen tussen een kleinschalige woonvorm en een modern verpleeghuis in de praktijk en 2) welke betekenissen kennen betrokkenen toe aan de verschillende kenmerken?

De ideaaltypische kleinschalige woonvorm

Om de vraag, zoals geformuleerd in voorgaande paragraaf, te kunnen beantwoorden, zal ik in mijn onderzoek naar de verschillen tussen de twee woonvormen gebruik maken van een ideaaltype van de kleinschalige woonvorm. Het gebruik van *ideaaltypen* in sociologisch onderzoek is geïntroduceerd door Max Weber, als hulpmiddel in de bestudering van bepaalde aspecten van de sociale werkelijkheid (Ritzer en Goodman, 2004). Om een bepaalde sociale werkelijkheid te kunnen bestuderen wordt een ideaaltype geconstrueerd waarbij de onderzoeker op grond van zijn interesse en theoretische oriëntatie bepaalde kenmerken van de te onderzoeken werkelijkheid accentueert. Een ideaaltypische werkelijkheid zal in de realiteit dan ook niet kunnen bestaan. Met het ideaaltype heeft de onderzoeker een analytisch hulpmiddel in handen waarmee hij de werkelijkheid kan vergelijken. De functie van het gebruik van een ideaaltype formuleert Weber als volgt: “Its function is the comparison with empirical reality in order to establish its divergences or similarities, to describe them with the

most unambiguously intelligible concepts, and to understand and explain them causally.”(Ritzer en Goodman, 2004).

Op grond van de literatuur (De Blaauw, 2006; Den Hollander, 2005; Depla et al., 2004; Nouws, 2003; Royers, 2005; Stoelinga en Talma, 2003; Te Boekhorst et al., 2007; Van IJperen, 2005) heb ik de ideaaltypische kleinschalige woonvorm als volgt geconstrueerd:

In de ideaaltypische kleinschalige woonvorm:

- is de inrichting van de woonruimte van de bewoner, van de bewoner zelf;
- is de zorg georganiseerd conform een huishouden;
- zijn activiteiten en wonen onlosmakelijk met elkaar verbonden;
- bepalen bewoners, zorgverleners en familieleden samen de gang van zaken;
- hanteren zorgverleners een visie die uitgaat van de individuele behoeften van de bewoners;
- en kunnen bewoners hun dag invullen op de manier zoals zij dat graag willen.

Ik concentreer me in mijn onderzoek met name op die kenmerken van de kleinschalige woonvorm, die geschikt zijn voor empirisch onderzoek. Door zowel de kleinschalige woonvorm als de moderne verpleeghuisafdeling af te zetten tegen deze ideaaltypische kleinschalige woonvorm, worden verschillen en overeenkomsten tussen beide woonvormen duidelijk.

1.2 Theoretisch kader

De ideologische kijk op kleinschalige woonvormen ontnemt het zicht op wat er daadwerkelijk gebeurt: wat is huiselijkheid in de praktijk en hoe ervaren de betrokkenen dat? Deze vragen zijn het beste te benaderen vanuit het symbolisch interactionisme. Het is een bruikbaar perspectief om onderzoek te doen naar betekenisgeving en het proces daarvan (Blumer, 1969). Daarbij is het een perspectief dat niet een bepaalde theorie over dementie heeft, en dit biedt als voordeel dat ik als onderzoeker neutraal het veld inga met betrekking tot dementie. Het symbolisch interactionisme, zoals ontwikkeld door Herbert Blumer, berust op drie veronderstellingen: de eerste veronderstelling is dat mensen handelen op grond van betekenissen die bepaalde dingen voor hen hebben. De tweede veronderstelling is dat betekenis van zaken tot stand komt in de sociale interactie. De derde en laatste veronderstelling is dat een interpretatief proces gehanteerd wordt door het individu op het moment dat hij in interactie is met zijn omgeving. Dit interpretatieve proces houdt in dat het individu eerst in interactie gaat met zichzelf om een bepaalde situatie te definiëren, waarop hij vervolgens een bepaalde betekenis verleent aan de situatie en daar zijn handelen op baseert. (Blumer, 1969).

Dit perspectief lijkt bruikbaar voor mijn onderzoek. Ik verwacht dat mensen heel verschillende betekenissen zullen geven aan bepaalde situaties, omdat bewoners, verzorgenden en familieleden allen een geheel eigen denkkader hebben. Ook omdat mensen

met dementie hun omgeving dikwijls interpreteren in termen van het verleden. In plaats van de ideologische kijk zoals die in de literatuur naar voren komt, wil ik proberen te achterhalen hoe het dagelijks leven er uit ziet, welke betekenissen mensen toekennen aan bepaalde zaken en hoe zich dat verhoudt tot de ideaaltypische kenmerken van de kleinschalige woonvorm.

Ik ben onder andere geïnteresseerd in hoe de ouderen met dementie zelf denken over hun verblijf in de woonvorm. Hoe ervaren zij de huiselijke aspecten? Vinden ze het prettig om iedere avond te moeten koken, zoals dat in een kleinschalige woonvorm het geval is? Het zou bijvoorbeeld kunnen dat zij, als gevolg van hun dementie, het gevoel hebben dat zij het huishouden moeten runnen. Hoe zou iemand dat ervaren? (De Lange, 2004.)

Daarnaast ben ik benieuwd naar de betekenis die verzorgenden en familie van bewoners geven aan kleinschalig wonen. Uit de literatuurstudie kwam al naar voren dat er veel invullingen van het concept 'kleinschalig wonen' bestaan; er is geen consensus over wanneer zorg kleinschalig genoemd mag worden. Gezien vanuit het symbolisch interactionisme wordt de betekenis van begrippen en situaties – dus ook die van het begrip kleinschalige zorg – vormgegeven in de interactie.

1.3 Vraagstelling

De vraagstelling van dit onderzoek is als volgt geformuleerd:

Hoe verloopt het dagelijks leven in de kleinschalige woonvorm Het Kleine Huis en de moderne verpleeghuisafdeling in Het Grote Huis, vergeleken met de kenmerken van de ideaaltypische kleinschalige woonvorm?

De ideaaltypische kenmerken waarmee beide woonvormen vergeleken worden, zijn geformuleerd binnen de volgende deelvragen:

1. *In hoe verre is de zorg georganiseerd conform een huishouden?*
2. *Hoe zijn wonen en activiteiten met elkaar verbonden?*
3. *Op welke wijze bepalen zorgverleners en familie samen de gang van zaken?*
4. *Op welke wijze hanteren zorgverleners een visie die uitgaat van de individuele behoeften van de bewoner?*
5. *Hoe zijn de mogelijkheden voor bewoners om hun dag in te vullen op de manier zoals zij dat graag willen?*

Deze vragen beantwoord ik voor beide woonvormen. In theorie is het dus mogelijk dat aan een bepaald kenmerk wel voldaan wordt binnen Het Grote Huis, maar niet binnen Het Kleine Huis.

1.4 Opbouw

De scriptie is als volgt opgebouwd: het volgende hoofdstuk betreft een beschrijving van de methodiek. Daarna volgt een hoofdstuk waarin een algemene beschrijving van de beide onderzochte woonvormen gegeven wordt. In de daaropvolgende vijf hoofdstukken volgt een weergave van de resultaten. De scriptie sluit af met een conclusie. De hoofdstukken zelf verschillen in opbouw, omdat de verschillende onderwerpen zich niet lenen voor eenzelfde indeling.

In de scriptie wordt gesproken over verzorgenden, ook waar het soms helpenden betreft. Dit omdat binnen de thema's waar dit onderzoek zich op richtte, er weinig verschillen bestonden in werkzaamheden tussen deze verschillende disciplines.

2. Methode van onderzoek

2.1 Inleiding

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksbenadering, en in het bijzonder voor participerende observatie als belangrijkste dataverzamelmethode. In dit hoofdstuk staat onder andere beschreven waarom gekozen is voor participerende observatie, op welke wijze ik toegang tot het veld verkregen heb, hoe ik mijn gegevens verzameld heb en vervolgens hoe ik deze heb geanalyseerd.

2.2 Participerende observatie

Participerend observatie is een veelgebruikte methode in het onderzoek naar de beleving van ouderen met dementie, hun verzorgers en familieleden in verpleeginstellingen ; (Boeije, 1994; De Lange, 1990; De Lange, 2004; Silverman en McAllister in Neil Henderson, 1995; The, 2005). Wester (1991) beschrijft participerende observatie als een onderzoeksstrategie die het mogelijk moet maken via intensieve en gevarieerde contacten met de betrokkenen inzicht te krijgen in de wijze waarop zij hun gemeenschap vorm geven. De onderzoeker observeert en neemt deel aan het sociale leven door gerichte gesprekken te voeren, te luisteren, documenten te verzamelen en gebeurtenissen met elkaar te vergelijken. De onderzoeker maakt hiervan observatieverslagen, veldaantekeningen en registraties die op een later tijdstip geanalyseerd worden (Wester, 1991).

Een belangrijke reden om in onderzoek naar verpleeghuisinstellingen en hun bewoners te kiezen voor participerende observatie, is dat mensen met dementie door hun ziekte vaak moeite hebben zich uit te drukken. Ook het begrijpen van taal kan een probleem zijn. Om die reden zijn bijvoorbeeld enquêtes of interviews niet geschikt wanneer de onderzoeker iets te weten wil komen over de beleving van iemand met dementie.

Een andere reden om te kiezen voor participerende observatie als methode van onderzoek is dat participerende observatie het mogelijk maakt om bepaalde situaties in hun *context* te bestuderen. Wanneer er op een afdeling iedere avond gekookt wordt, hoe gaat dat dan in zijn werk? Vinden bewoners het prettig om mee te helpen koken? Wat gebeurt er wanneer het merendeel van de bewoners in een te ver gevorderd stadium van dementie verkeerd om nog bij te kunnen dragen aan het huishouden? Verhoogt dit de werkdruk van de verzorgenden? Zo ja, hoe gaan zij hier dan mee om? Participerende observatie kan verschillende factoren die een rol spelen in een bepaalde situatie, benoemen. Dit is een belangrijk voordeel ten opzichte van kwantitatief onderzoek, die deze mogelijkheid mist. Hiermee is gelijk het tweede punt benoemd dat participerende observatie tot een geschikte methode maakt: participerende observatie maakt studie naar *processen* mogelijk. Op een verpleeghuisafdeling vinden voortdurend grote en kleine veranderingen plaats. Hoe reageren mensen hierop? Hoe is de interactie tussen bewoner en verzorgende? Daarnaast is participerende observatie de aangewezen methodiek wanneer men onderzoek wil doen naar

betekenisgeving. Hoe komt betekenis tot stand, hoe onderhandelt men daarover? Welke noties nemen mensen aan als vanzelfsprekend? Door observaties en uit de processen van interactie wordt het *participant perspective* duidelijk (Bogdan en Knopp Biklen, 2003).

2.3 Selectie van onderzoekseenheden

De participerende observatie is uitgevoerd in de kleinschalige woonvorm Het Kleine Huis en de grootschalige woonvorm Het Grote Huis⁵. De keuze van deze twee zorgafdelingen is gemaakt in overleg met het Trimbos-instituut/EMGO Instituut, VUmc en berustte op verschillende criteria. Een eerste criterium was dat beide zorgafdelingen onderdeel moesten uitmaken van de groep instellingen die door het Trimbos-instituut/EMGO Instituut, VUmc reeds geselecteerd was voor de kwantitatieve deelstudies. Daarnaast staan beide zorgafdelingen bekend als instellingen die goede zorg verlenen. Zodoende werd een eerlijke vergelijking mogelijk. Een derde criterium was dat in beide instellingen de groep bewoners bestond uit bewoners met verschillende zorgzwaarten. Tenslotte was de geografische ligging van de instellingen nog een criterium: de instellingen moesten zich bevinden op een bereisbare afstand (max. een uur) van ofwel Rotterdam ofwel Amsterdam. Een langere reistijd zou onpraktisch geweest zijn.

Los van bovengenoemde criteria zijn er nog criteria te noemen die het Trimbos-instituut/EMGO Instituut, VUmc heeft gebruikt bij de selectie van instellingen. De instellingen waar dit onderzoek is uitgevoerd voldoen dus ook aan deze criteria. De criteria voor respectievelijk de kleinschalige woonvormen en de reguliere verpleeghuisafdeling waren als volgt:

Voor de kleinschalige woonvormen:

- De kleinschalige woonvormen zijn vòòr 1 januari 2003 gerealiseerd.
- De kleinschalige woonvormen hebben maximaal zes bewoners.
- De kleinschalige woonvormen zijn meer dan 200 meter van het verpleeghuis verwijderd.
- Een clustering van kleinschalige woonvormen bestaan uit niet meer dan zes woonvormen.
- Er wordt in de kleinschalige woonvorm dagelijks gekookt.

Voor de reguliere verpleeghuisafdelingen:

- De verpleeghuizen zijn volgens de bouwmaatstaf van 1997 gebouwd of verbouwd. Dit houdt in dat voor alle bewoners 1-persoonskamers beschikbaar zijn.
- De verpleeghuizen hebben afdelingen van minimaal 30 bedden.
- Dependances worden alleen geïnccludeerd wanneer deze 60 of meer bedden hebben.
- Verpleegunits in verzorgingshuizen worden van deelname uitgesloten.

⁵ Deze namen zijn fictief, dit om de anonimiteit van betrokkenen te waarborgen.

Bovenstaande criteria waren opgesteld om het contrast tussen de experimentele en de controleconditie te maximaliseren. De criteria zijn dus ook van toepassing op beide woonvormen van het dit onderzoek.

2.4 Toegang tot het veld

Het is belangrijk dat er voldoende aandacht besteed wordt aan de wijze waarop de onderzoeker zijn entree in het veld maakt, omdat dit invloed heeft op de mogelijkheden die de onderzoeker later op de afdeling krijgt. (De Lange, 2004).

Voor het kwalitatieve onderzoek is het eerste contact gelegd door het Trimbos-instituut. Nadat de keuze voor de instellingen gemaakt was, hebben zij contact opgenomen met de instellingen om te vragen of ik bij hen het kwalitatieve onderzoek mocht doen. Beide instellingen stemden toe. Daarna heb ik zelf contact opgenomen om een afspraak te maken om van tevoren kennis te komen maken met het team en het een en ander te vertellen over wat het team van het onderzoek kan verwachten. Twee weken vóór de eerste observatiedag op de betreffende afdeling heb ik een korte presentatie gegeven over het uit te voeren onderzoek. Daarbij is voor alle teamleden die niet aanwezig waren de samenvatting van de presentatie op papier verspreid. Alle contactpersonen van de bewoners hebben van de instelling een brief gekregen met informatie over het onderzoek. Iedereen heeft schriftelijk of mondeling toestemming gegeven voor het onderzoek.

2.5 Procedure van dataverzameling

De observatieperiode

Voor de observatieperioden is ervoor gekozen om van tevoren enkel een globale planning te gebruiken, zodat tijdens het veldwerk de flexibiliteit behouden kon blijven om ter plekke te kunnen kiezen welke dagen en activiteiten geobserveerd konden worden. De uiteindelijke observatieperiode besloeg vier perioden van ieder vier of vijf weken analyse en observatie, in totaal 19 weken. De eerste en derde periode observeerde ik in Het Kleine Huis en de tweede en vierde periode observeerde ik in Het Grote Huis.

Per observatieweek is er drie tot vier dagen geobserveerd. Aanvankelijk was het de bedoeling dat er per week vier dagen geobserveerd zou worden. Dit bleek erg zwaar en om die reden ben ik vanaf de tweede periode drie dagen per week gaan observeren. Om toch op een gelijke verdeling van dagen over beide huizen te komen, is er aan het einde van de observatieperiode een extra week in Het Grote Huis ingepland. Het totaal aantal dagen en de verdeling hiervan over dag- en avonddiensten staat weergegeven in tabel 2. Ik heb meer avonddiensten in Het Grote Huis meegemaakt omdat de avonddiensten in Het Grote Huis naar verhouding langer duren dan in Het Kleine Huis. Een avonddienst in Het Kleine Huis begon om 16.30 uur waar een avonddienst in Het Grote Huis om 14.00 uur begon. Ten behoeve van de observaties was er daarom reden om in Het Grote Huis vaker tijdens avonddiensten aanwezig te zijn.

Tabel 2: Verdeling avond- en dagdiensten over het totaal aantal observatiedagen.

Dienst	Het Grote Huis	Het Kleine Huis
Dagdienst	12	16
Avonddienst	10	5
Totaal	22	21

Gegevensverzameling en –analyse vonden plaats in een cyclisch proces. Na enkele, soms één week observatie werd een week voor analyse ingelast. Door deze tussentijdse analyses kwamen de belangrijkste thema's naar voren en kon worden bepaald welke data reeds verzameld waren en welke data nog verzameld moesten worden.

In het veld

Gedurende het veldwerk liep ik voornamelijk met de verzorgenden mee. Ik begon en eindigde de werkdag veelal op dezelfde tijden als hen. Ik was aanwezig tijdens overdrachten van de ene dienst aan de andere. Ook hielp ik mee met hand- en spandiensten, tijdens de verzorging 's ochtends en tijdens de maaltijden. De meeste informatie werd verkregen middels observaties en informele gesprekken. Daarnaast koos ik er regelmatig voor om juist niet met de verzorgenden mee te lopen, maar in de huiskamer te gaan zitten en te observeren wat daar gebeurde. Ik maakte daar vaak een praatje met bewoners, familieleden, activiteitenbegeleidsters of de aanwezige gastvrouw. Ook ben ik aanwezig geweest bij een aantal activiteiten.

Tijdens de observaties is gebruik gemaakt van *rolneming*. Smaling (geciteerd in De Lange, 2004) geeft hiervan de volgende definitie: een mentale activiteit, waarbij iemand zich denkbeeldig verplaatst in een standpunt, de positie of het perspectief van de ander om diens gedrag te kunnen begrijpen. De Lange (2004) formuleerde vijf rollen-paren die steeds elkaars tegenovergestelde zijn: teamlid en buitenstaander; participator en observator; zorgvrager en zorgverlener; zorgverlener en wetenschapper; persoon en onderzoeker. Zo wisselde ik bijvoorbeeld binnen het rollenpaar 'teamlid en buitenstaander' van rol door enerzijds op hetzelfde tijdstip als verzorgenden te beginnen en anderzijds door mij gedurende de dag regelmatig terug te trekken om observatieverslagen te schrijven.

Ik vervulde de rol van participator door verzorgenden te helpen tijdens de verzorging of de maaltijden, en ik vervulde de rol van observator wanneer ik in de huiskamer zat en enkel keek naar wat er gebeurde. Wanneer ik bepaalde emoties voelde als irritatie of machteloosheid, voelde ik dat als persoon. Wanneer ik deze emoties gebruikte in de analyse, deed ik dat als onderzoeker. Met het pendelen binnen de overige rollenparen had ik meer moeite. Dit wordt nader besproken in de discussie.

2.6 Noteren van de gegevens en analyse

In beide woonvormen kon ik in een kantoorruimte aantekeningen maken. Ongeveer iedere één à anderhalf uur trok ik me terug om te schrijven. Dit was ongeveer zo veel als ik kon onthouden. Ik maakte voor het schrijven gebruik van een laptop. Regelmatig (gemiddeld eens per twee dagen) maakte ik aan het einde van de werkdag een zogeheten ‘profielkaart’. Hierin beschreef ik wat mij die dag opgevallen was en wat ik tot nog toe had gevonden met betrekking tot mijn vraagstelling. Daarnaast maakte ik gebruik van enkele memo’s die ik indien nodig bijwerkte.

Tijdens de weken van tussentijdse analyses begon ik met de eerste analyses van de tot dan toe gemaakte observatieverslagen. Ik maakte hiervoor gebruik van het computerprogramma MAXqda, een programma voor kwalitatieve analyse. Voor de eerste analyses hebben mijn begeleidster van het Trimbos-instituut en ik de eerste verslagen afzonderlijk van elkaar gecodeerd. Aan ieder tekstfragment werden codes toegekend volgens de methode van het open coderen. Naderhand werden de coderingen van mijn begeleidster en mij met elkaar vergeleken. Alle interpretaties werden uitvoerig besproken. Tekstfragmenten met eenzelfde code werden met elkaar vergeleken volgens de methode van de constante vergelijking. Op deze wijze kon een eerste codeboom opgesteld worden, die in de verdere analyse steeds bijgesteld zou worden. Op deze wijze kwamen vijf thema’s als belangrijkste naar voren, op grond waarvan de resultaten beschreven zijn. De vijf thema’s waren belevingsgerichte zorg, teamsturing, de regie die bewoners hebben over het eigen leven, de dagbesteding en de samenwerking tussen verzorgenden en familieleden. Zo kwam bijvoorbeeld het thema “regie van bewoners over het eigen leven” tot stand doordat ik gericht observeerde of bewoners hun dag in konden vullen op de manier waarop zij dat graag wilden (één van de deelvragen van de onderzoeksvraag). Tijdens de observatieperioden bleek dat het vaak ging om zaken als naar bed gaan of uit bed komen, of toiletgang. Wie had hierin de regie, de verzorgende of de bewoner? In de praktijk bleek “regie” in verschillende manieren tot uiting te kunnen komen, en meerdere factoren waren van invloed op de mate van regie die bewoners hadden. Hiermee werd “regie” een belangrijk onderwerp binnen het onderzoek.

De concept-tekst van de weergave van de resultaten werd voorgelegd aan collega-onderzoekers van het Trimbos-instituut/EMGO Instituut, VUmc, zodat zij feedback konden geven op de thema’s en bijbehorende interpretaties (peer review).

2.7 Member-check

De concept-versie van de scriptie is naar beide woonvormen opgestuurd. Beiden kregen de gelegenheid om per email eventuele feitelijke onjuistheden te verbeteren. Hier zijn geen reacties op gekomen. Daarnaast heb ik in beide instellingen een presentatie van de onderzoeksresultaten gegeven. De feedback op deze presentaties gaf geen aanleiding tot herziening van de interpretaties.

3. Beschrijving woonvormen

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt voor Het Grote Huis en Het Kleine Huis een beschrijving gegeven van achtereenvolgens het interieur, de bewoners en de verzorgenden.

3.2 Interieur

Het Kleine Huis

De locatie

Het Kleine Huis is gevestigd in een klein stadje, in een rustige woonwijk. Vlakbij staan meerdere basisscholen en er is een klein winkelcentrum op loopafstand. Het huis is een woning die de gehele begane grond van een woonblok van vier-hoog beslaat. In het woonblok zijn zeven appartementen gehuisvest, waarvan Het Kleine Huis er één is. (De andere zes woningen zijn geen eigendom van de zorginstelling van Het Kleine Huis, maar eigendom van particuliere huizenbezitters). Het Kleine Huis bestaat uit twee geschakelde woningen van elk zes bewoners. Het onderzoek is uitgevoerd in één van deze woningen.

De entree

Om binnen te komen drukt de bezoeker buiten de bel van Het Kleine Huis in. Er gaat dan een belsignaal over op de telefoon van de verzorgende die de deur met een druk op de knop op de telefoon kan openmaken. Wanneer de bezoeker door de eerste deur is, staat hij in het halletje van het woonblok. Meteen rechts is de voordeur van Het Kleine Huis. Ook hier is een deurbel bij, maar deze wordt nooit gebruikt, want de verzorgende houdt de knop zolang ingedrukt totdat de bezoeker zeker te weten door de tweede deur naar binnen is gelopen. De verzorgenden zelf hebben allemaal een sleutel waarmee zij naar binnen kunnen.

De gang

In de gangen ligt overal linoleum. De muren zijn wit. In de gang staat een stalift, en een grijs karretje met was. Ook staat er een klein wandtafeltje met daarop een plantje. Verspreid over de gang staan in verschillende hoeken zitstoelen. Op de gang rechts staat een houten bank met oranje kussen. Aan de muur hangt een spiegel. Naast de ingang van het kantoor hangt een blauw kleed waarop met klitteband aan te geven is welke dag van de week, datum en seizoen het is. Aan de ene kant van de gang liggen de slaapkamers van de bewoners, aan de andere kant van de gang ligt de badkamer, toilet en een opbergruimte.

De kamers van de bewoners

Alle bewoners hebben een eigen slaapkamer van ongeveer 18 m². Op iedere slaapkamer is een wastafel en een hoog-laagbed. Ook heeft iedere bewoner een (eigen) kledingkast en stoel. Sommige bewoners hebben ook nog een tafel van zichzelf in de kamer staan. De slaapkamers worden overdag niet afgesloten.

De huiskamer

Aan het einde van de gang bevinden zich de twee huiskamers. Voor dit onderzoek is enkel in de huiskamer aan de rechterkant geobserveerd. Direct links wanneer je de huiskamer binnenkomt is een keukenblok. Boven het keukenblok is een raam waardoor je in de andere huiskamer kunt kijken. Rechts van het keukenblok is de zithoek, met een salontafel en twee fauteuils. Op de salontafel ligt een kleedje en daarop een vaas bloemen. In de hoek staat een televisie en een kleine stereotoren. Tegen de muur staat een lage brede kast waar het servies in staat. Op de kast staat een fruitschaal en twee lampjes. Verder staat er een eettafel met daar omheen zes groene, afneembare stoelen. Wanneer er geen maaltijd gebezigd wordt, staat er op de eettafel een kleedje met een vaas bloemen. Links van de eettafel staat een grote zitstoel, rechts van de eettafel in de hoek staat een rode grote zitstoel.

Overige ruimten

Aan iedere gang, tegenover de slaapkamers van de bewoners, bevinden zich één kleine en één grote badkamer. Per zes bewoners zijn er dus twee badkamers. In beide badkamers bevinden zich een douche, wastafel en toilet. De grote badkamer heeft een toilet met beugels waar iemand zich aan vast kan houden. De badkamer is ruim genoeg om iemand die in een rolstoel zit met een lift op het toilet te helpen.

Daarnaast zijn er nog verschillende ruimten waar beide woningen gebruik van maken, zoals de logeerkamer, de snoezelruimte, de serre en het kantoor. De logeerkamer wordt gebruikt wanneer iemand tijdelijk opgenomen moet/wil worden, bijvoorbeeld om de mantelzorg tijdelijk te ontlasten. In deze kamer staat enkel een hoog-laag bed, een wastafel en een kledingkast.

In de snoezelruimte is een ruim bad waar iemand met behulp de tillift ingetild kan worden. Er is de mogelijkheid om verschillende kleurendia's op een scherm te projecteren waar iemand terwijl hij/zij in bad ligt naar kan kijken.

De serre is een ruime aangebouwde ruimte met een bar, een grote houten tafel in het midden met blauwe, afneembare stoelen met leuning, en eromheen langs de ramen kleine houten tafeltjes met dezelfde stoelen. Er zijn deuren naar buiten, waar een klein terrasje is en van waaruit een pad loopt naar het terras dat aan de huiskamers grenst.

Verder staat er een houten kast met spelletjes. Er is een nep-open haard. Achter de bar staat een spoelbak en tegen de achterwand (van spiegels) staan glazen en kopjes op glasplaten. Op de bar staat een kleine stereotoren.

In het kantoor staan onder andere twee tafels, meerdere stoelen, een computer en een verbandkar. Het kantoor wordt door verzorgenden vooral gebruikt wanneer er iets geregeld moet worden, bijvoorbeeld wanneer de boodschappen besteld worden op het internet of wanneer de moederinstelling gebeld moet worden. Ook doet het kantoor soms dienst als 'behandelkamer', bijvoorbeeld wanneer de tandarts langskomt. In de ruimte vóór het kantoor kunnen personeelsleden hun jassen en dergelijke ophangen.

Daarnaast zijn er nog verschillende kleine ruimten, zoals een opbergruimte, een personeelstoilet en een kleine ruimte waar 's nachts de gewassen uniformjasjes te drogen

gehangen worden. (De verzorgenden dragen tijdens de verzorging 's ochtends een jasje over hun kleding.)

Het Grote Huis

De locatie

Het Grote Huis is gelegen midden in het centrum van een middelgrote stad in de Randstad. Het is een grote instelling en op het terrein staan dan ook meerdere gebouwen. Op loopafstand bevindt zich een supermarkt en een ziekenhuis.

De entree

De entree van Het Grote Huis is erg mooi en doet denken aan een luxueus hotel. De bezoeker gaat door twee automatische schuifdeuren en komt dan in een ruimte hal waar zich de receptie bevindt. Ertegenover staan houten bankjes waar mensen kunnen zitten als ze moeten wachten. Even verderop staat een grote leestafel, ernaast aan de muur hangen kranten in houten houders. Om bij afdeling 0/1 te komen moet de bezoeker direct linksaf. De bezoeker gaat door twee deuren die zo een soort sluis vormen. Beide deuren gaan open door een bepaalde knop naast de deur in te drukken en tegelijkertijd de deur open te duwen. (Om door diezelfde deur van binnen naar buiten te gaan moet een cijfercode ingedrukt worden). De bezoeker bevindt zich nu op de eerste etage van afdeling 0/1. Voor dit onderzoek is enkel op de eerste etage (afdeling 0) geobserveerd.

De gang

Op de vloer ligt linoleum. De muren zijn lichtgeel. De gang is bijna overal leeg. In de buurt van de huiskamer staat een grote tropische plant met daarnaast een klein rond tafeltje en een rieten stoel. Aan de muur naast de huiskamer hangen foto's van een recente activiteit.

Tegenover de huiskamer, als een soort eiland, staat wat vroeger de 'zusterpost' genoemd zou worden. Een klein, rond kantoortje met aan weerszijden glas. Het wordt gebruikt voor verschillende doeleinden: de dossiers van bewoners worden er bewaard, soms zetten verzorgenden er even de medicijnkar neer, verzorgenden en activiteitenbegeleidster gebruiken het wanneer ze de dossiers bijwerken. Ook wordt deze ruimte gebruikt wanneer er bij bewoners bloed afgenomen moet worden. Meestal zit daar echter niemand.

De kamers van de bewoners

Ook in Het Grote Huis hebben alle bewoners een eigen slaapkamer van ongeveer 18 m². Op iedere slaapkamer een hoog-laagbed. Ook heeft iedere bewoner een (eigen) kledingkast en stoel. Sommige bewoners hebben ook nog een tafeltje en fauteuil(s) van zichzelf in de kamer staan. Aan de eigen slaapkamer vast heeft iedere bewoner een eigen badkamer. De badkamers hebben zwart-betegelde vloeren en witte tegels aan de muur. Ze zijn voorzien van douche, toilet en wastafel. Tussen de badkamer en de slaapkamer bevindt zich een schuifdeur. Het drempeltje is heel laag, zodat het vrij eenvoudig is om bewoners die met een tillift uit bed gehaald moeten worden direct in de lift naar de badkamer te rijden.

De kamers worden overdag afgesloten omdat men bang is dat bewoners per ongeluk de slaapkamer van iemand anders binnengaan. Een andere reden is dat men in de instelling Het Grote Huis ernaar streeft alles zo ‘normaal’ mogelijk te houden, en thuis hebben mensen hun woning ook op slot, is de redenatie. Een enkele keer komt het voor dat een bewoner van afdeling 0/1 zelf de sleutel in beheer krijgt, maar op dit moment heeft geen van de bewoners dat. Het bleek dat sleutels anders toch vaak kwijt raakten. Het wordt nu zo opgelost dat wanneer bewoners of familieleden graag naar hun kamer willen, ze aan de verzorgenden de sleutel kunnen vragen.

De huiskamer

De huiskamer is ruim. Aan de linkerkant staat het keukenblok, inclusief kookstel, koelkast en combi-magnetron. In de huiskamer staan drie eettafels verspreid: twee tafels voor zes personen en één tafel voor drie personen. Op de tafels liggen perzische kleedjes. Aan de tafels staan groene, afneembare stoelen met houten leuning. In de hoek is een zitje met een lage ronde salontafel, en een aantal grote afneembare fauteuils. Er is een televisie. Naast het zitje staat een boekenkast met een aantal romans en map met daarin gedichten en liedjes die voor een eventuele activiteit gebruikt kunnen worden. Bovenop de kast en in de vensterbanken staan veel planten.

Overige ruimten

Er zijn verschillende kleine ruimten: een ruimte waar de waskar staat; een ruimte waar de medicijnkar staat; een hok waar vuilniszakken en waszakken opgeborgen worden en een ruimte waar verzorgenden een kluisje hebben en hun jas op kunnen hangen. Verzorgenden dragen overigens geen wit uniform, maar een gekleurde polo met daarop het logo van de instelling of hun eigen kleding. Hier kunnen verzorgenden zelf in kiezen. Wel draagt iedereen een badge met daarop zijn/haar naam en functie.

Verder is er nog een dienstkeuken, een klein keukentje waar een afwasmachine staat, een grote koelkast en een apparaat waarin de maaltijden uit de centrale keuken verwarmd worden. Tegenover de ‘zusterpost’ is een badkamer, hier is de dichtstbijzijnde toilet gezien vanuit de huiskamer. Aan het einde van de gang is het kantoor van het afdelingshoofd. Tegenover de huiskamer bevindt zich achter een deur met cijfercode de trap naar de tweede etage.

Overige ruimten buiten afdeling 0/1

Ruimten buiten de afdeling waar bewoners regelmatig gebruik van maken zijn verschillende activiteitenruimtes en het restaurant. De verschillende activiteitenruimten hebben allen eenzelfde, eenvoudige inrichting: het zijn kleine lokaaltjes waar (meestal) tafels in een vierkant staan opgesteld, waaromheen de bewoners zitten.

Het restaurant van Het Grote Huis is erg mooi en sfeervol ingericht. Bewoners, bezoekers en personeel kunnen gebruik maken van het zelfbedieningsrestaurant. Het voorste zitgedeelte is gereserveerd voor bewoners en bezoekers, het achterste gedeelte is gereserveerd voor personeel. Naast het restaurant bevindt zich een ruime serre, waar witte

banken staan een mooie rieten meubels. De zijwand is geheel van glas waardoor er veel licht naar binnen valt.

Andere ruimten voor gemeenschappelijk gebruik zijn de kerk, een stiltecentrum, het zwembad, een winkeltje en de bibliotheek.

3.3 Bewoners

In de volgende tabel staat voor Het Grote Huis en Het Kleine Huis weergegeven hoe de ernst van dementie en de lichamelijke zorgzwaarte is van de bewoners.

Tabel 3: Ernst van dementie en lichamelijk zorgzwaarte van bewoners

	Het Kleine Huis	Het Grote Huis
OVEREENKOMSTEN		
Ernst van de dementie van de bewoners:		
* matig ernstige dementie	17 % (1 van de 6 bewoners)	47% (7 van de 15 bewoners)
* ernstige dementie	50% (3 van de 6 bewoners)	40% (6 van de 15 bewoners)
* zeer ernstige dementie	33% (2 van de 6 bewoners)	13% (2 van de 15 bewoners)
Lichamelijke zorgzwaarte van bewoners:		
* begeleidingsbehoevend	0%	26% (4 van de 15 bewoners)
* licht tot matig verz. behoevend	33% (2 van de 6 bewoners)	47% (7 van de 15 bewoners)
* zwaar verzorgingsbehoevend	66% (4 van de 6 bewoners)	26% (4 van de 15 bewoners)

Bij de bepaling van de ernst van de dementie van bewoners is gebruik gemaakt van de indeling volgens de ‘Global Detoriaton Scale’ van Reisberg. Voor de bepaling van de mate van lichamelijke zorgzwaarte is gebruik gemaakt van de indeling volgens Toutenburg. De bepalingen zijn door de onderzoeker gescoord.

De Global Detoriation Scale en de indeling volgens Toutenburg staan vermeld in bijlage II.

4. Zorgorganisatie conform een huishouden

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de eerste deelvraag van de onderzoeksvraag besproken:

In hoe verre is de zorg georganiseerd conform een huishouden?

Zorgorganisatie conform een huishouden houdt voor de verzorgende dat zij niet enkel verantwoordelijk is voor de lichamelijke zorg, maar ook zorg draagt voor huishoudelijke taken en het begeleiden van activiteiten. Het doel hiervan is om een huiselijke en herkenbare woonomgeving te creëren (Nouws, 2003). Daarbij wordt er gewerkt met kleine, zelfsturende teams. Belangrijk is, dat de verzorgenden gemakkelijk verschillende taken kunnen verrichten en op de uiteenlopende behoeften van de ouderen kunnen ingaan. Om te onderzoeken of de twee woonvormen dit ideaal benaderen heb ik gekeken naar de taakverdeling binnen het team en de wijze waarop een team aangestuurd wordt.

4.2 Taakverdeling

In Het Kleine Huis bestaat het team uit 18 personeelsleden die werkzaam zijn in de zorg. Van de 18 personeelsleden zijn 10 medewerkers verzorgende individuele gezondheidszorg, 2 medewerkers verzorgenden, 2 medewerkers zijn basisverzorgenden en 4 zijn assistent-verzorgenden. Daarnaast werken er nog 6 scholieren/studenten van wie er iedere avond één ingeroosterd wordt om 's avonds op de linker-huiskamer te helpen met de maaltijden. Aan het hoofd van het team staat het afdelingshoofd, die ongeveer twee dagdelen per week aanwezig is. Dit team draagt zorg voor de bewoners van twee huiskamers van elk zes bewoners. De teamleden zijn ingedeeld per huiskamer en er wordt naar gestreefd om zo veel mogelijk te werken volgens deze indeling, echter om praktische redenen wordt hier nog wel eens mee geschoven. Aan het hoofd van elk team van een huiskamer staat een seniorverzorgende, deze seniorverzorgenden doen grotendeels hetzelfde werk als de andere verzorgenden. Het team wordt ondersteund door een activiteitenbegeleidster die twee dagdelen per week langs komt om met de bewoners een activiteit te ondernemen. Verder is tijdens de observatieperiode een medewerkster huishoudelijke dienst aangenomen voor in totaal 8 uur per week. De tuin wordt onderhouden door de tuinman van de moederinstelling. Ook maakt Het Kleine Huis gebruik van de technische dienst van de moederinstelling. De (assistent)verzorgenden zijn behalve voor de lichamelijke zorg voor bewoners verantwoordelijk voor het boodschappen doen, koken, schoonmaken, wassen en strijken.

In Het Grote Huis bestaat het team uit 18 personeelsleden die werkzaam zijn in de zorg. Van de 18 personeelsleden zijn 2 medewerkers subhoofd (niveau 3), 13 medewerkers verzorgenden (niveau 3), één is verzorgende niveau 3 in opleiding en de overige twee zijn

werkzaam als helpende (niveau 1). Daarnaast werken er nog 5 personeelsleden als gastvrouw/gastheer, zij werken gedurende de dag in de huiskamer en zijn verantwoordelijk voor de zorg om en bij de maaltijden. Het team wordt geleid door het afdelingshoofd. Zij werkt in principe niet mee in de directe zorg aan bewoners. Het team draagt zorg voor de bewoners van twee huiskamers van elk 15 bewoners. Ook in Het Grote Huis zijn de teamleden ingedeeld per huiskamer en wordt ernaar gestreefd om zo veel mogelijk te werken volgens deze indeling, echter om praktische redenen wordt hier nog wel eens mee geschoven. Ieder team dat op een huiskamer werkt wordt aangestuurd door een subhoofd. Het team wordt ondersteund door twee activiteitenbegeleidsters die per huiskamer in totaal 8 uur per week langs komen om met de bewoners een activiteit te ondernemen en drie medewerkers van de huishoudelijke dienst. Overige diensten als technisch onderhoud, tuinonderhoud, maaltijdbereiding en wassen van kleding en linnengoed worden in Het Grote Huis centraal georganiseerd. Naast de activiteitenbegeleiding op de afdeling heeft Het Grote Huis een groot aanbod van activiteiten in de vorm van 'clubs', die activiteiten aanbieden aan bewoners van meerdere afdelingen.

In Het Grote Huis worden vaker verschillende werkzaamheden toebedeeld aan gespecialiseerde medewerkers, zoals de activiteitenbegeleidster, de gastvrouw of de huishoudelijke dienst. Deze functies zijn ook aanwezig in Het Kleine Huis, maar worden daar relatief minder uren ingezet. De werkwijze in Het Kleine Huis is daarmee meer integraal dan die in Het Grote Huis, waar taakverdeling verder doorgevoerd is.

De taakverdeling in Het Grote Huis kan bepaalde conflicten met zich meebrengen. In Het Grote Huis werkt overdag een gastvrouw of – heer (hierna gastheer genoemd) en twee verzorgenden (of één helpende en één verzorgende). De gastheer is degene die het meeste op de huiskamer verblijft, en dus voor veel bewoners het eerste aanspreekpunt. De gastheer is evenwel niet bevoegd om bepaalde besluiten te nemen, zoals in het volgende voorbeeld duidelijk wordt:

Het Grote Huis, 14.00 uur

Mevrouw Goos wenkt de onderzoeker: "Juffrouw, kunt u even komen." De onderzoeker loopt naar haar toe. "Kunt u mij naar mijn kamer brengen?" De onderzoeker draait zich om naar gastheer Bart, en vraagt of mevrouw Goos naar haar kamer mag. "Dat weet ik niet hoor, moeten we zo even aan de zuster vragen!" Zegt Bart. (...)

Even later vraagt de onderzoeker aan Bart: "Zijn daar bepaalde regels voor, dat je dat zo zegt?"

Bart: "Ik weet het niet, ja ik bemoei me er niet mee hoor...nou ja het is soms ook zo, dat wanneer ze op haar kamer is en ze wil opstaan, kijk ze loopt niet zo goed dus dan zijn ze bang dat ze valt.."

(De verzorgenden zijn op dat moment aan het overdragen. Wat uiteindelijk het antwoord van de verzorgenden was, is niet meer geobserveerd.)

In bovenstaand voorbeeld neemt de gastheer geen beslissing over de het verzoek van de bewoner. Ofwel hij is niet bevoegd om de beslissing te nemen, of hij voelt zich onzeker in de beslissing. Hoe dan ook, het gegeven dat er eerst toestemming van een verzorgende nodig is, bevestigt de afhankelijkheid van mevrouw Goos. Was dezelfde vraag aan een verzorgende gesteld, dan had mevrouw Goos in ieder geval niet op een antwoord hoeven wachten.

Uit de wijze waarop het ontbijt geregeld wordt, blijkt ook dat taakverdeling soms onhandig is en niet bevorderlijk voor een huiselijke sfeer. Zo is het de taak van de gastheer

dat alle bewoners hun ontbijt krijgen. De bewoners komen 's ochtends één voor één de huiskamer binnen, vaak nog tot 10.00 uur. Maar de gastheer heeft behalve het ontbijt ook andere taken die gedaan moeten worden, en het is voor hem onhandig om met verschillende dingen tegelijk bezig te zijn. Om die reden is er de afspraak gemaakt dat wanneer bewoners niet vóór 9.15 uur uit bed zijn, de verzorgenden hen helpen met het eten. In de praktijk blijkt het toch vaak de gastheer te zijn die mensen helpt met eten, ook degenen die later binnen komen dan 9.15 uur. Om zijn werk te vergemakkelijken, maakt de gastheer daarom van tevoren een aantal bordjes met boterhammen klaar, plakt er een stickertje met de naam van de betreffende bewoner op en zet het op het aanrecht. Wanneer de bewoner binnenkomt hoeft hij alleen het bordje maar te pakken. Het nadeel hiervan is dat de bewoner dan geen keus meer heeft in wat hij of zij op het brood wil. Daarbij doet deze werkwijze afbreuk aan een huiselijke sfeer. Dit verschilt van Het Kleine Huis, waar de verzorgenden hebben afgesproken dat degene die een bewoner verzorgd heeft, deze bewoner direct na de verzorging helpt met het ontbijt. De mogelijkheid om de bewoner de keuze te laten is met deze werkwijze altijd aanwezig.

4.3 Sturing

De hiërarchische structuur van beide huizen verschilt weinig. Beide hebben een afdelingshoofd, met onder zich twee seniorverzorgenden/subhoofden die ieder een team aansturen. In de praktijk is de mate van aansturing echter duidelijk verschillend. Het team in Het Kleine Huis is zo veel mogelijk zelfsturend. Het afdelingshoofd probeert dan ook enkel invloed uit te oefenen op de momenten dat het nodig is. Zoals hij het zelf verwoordt:

“Ik ben hier afdelingshoofd, maar ik hoef hier heus niet te zijn om de wc-rollen te bestellen en de telefoon op te kunnen nemen, daar hebben ze mij niet bij nodig. Dus ja, personeel moet hier het zelf allemaal regelen en pas wanneer ze iets niet op kunnen lossen kloppen ze bij mij aan.”

De taken die verzorgenden in Het Kleine Huis ‘zelf regelen’ zijn onder andere de contacten met familie onderhouden, het dienstrooster aanpassen bij onverwachte veranderingen en zo nodig het overleg met artsen en paramedici afhandelen. Daarnaast moeten de teamleden zelfstandig kunnen inspringen in bepaalde situaties. Zo vertelde een verzorgende bijvoorbeeld dat eens de wasmachine stuk was. Dit was erg lastig, omdat men in Het Kleine Huis afhankelijk is van die wasmachine voor schone was. Men loste dit op door de vuile was met de auto naar de moederinstelling te brengen, waar het alsnog gewassen kon worden. De verschillende overlegvormen worden door verschillende functies geleid. De artsensite wordt geleid door de verzorgende die op die dag werkzaam is. Het zogeheten ‘huiskameroverleg’, waarbij het team van één huiskamer alle bewoners van die huiskamer doorspreekt, wordt door de verantwoordelijke seniorverzorgende geleid. De teamvergadering wordt voorgezeten door het afdelingshoofd.

Het team in Het Grote Huis wordt aangestuurd door het afdelingshoofd en de twee subhoofden. De aansturing van de leidinggevenden in Het Grote Huis is merkbaar groter dan in Het Kleine Huis. Zo delen de leidinggevenden 's ochtends in wie welke bewoners gaat helpen met wassen en aankleden. De overdrachten 's ochtends en 's middags worden ook door hen geleid. Het afdelingshoofd is de spil tussen het hoger management en de afdeling, zij brengt het grootste deel van haar tijd door op kantoor en in vergaderingen. De subhoofden sturen het werk op de afdeling aan, zij houden bijvoorbeeld in de gaten of alles opgeruimd en aangevuld is. Het afdelingshoofd leidt de verschillende overlegvormen, zoals de artsensite, het multidisciplinair overleg en de teamvergadering.

Het verschil in teamsturing tussen beide huizen wordt het duidelijkst wanneer het om concrete meningsverschillen omtrent de zorgverlening gaat. Zo ontstond er in Het Kleine Huis eens een discussie of een bepaalde bewoonster nu wel of niet aangekleed moest worden volgens de PDL-benadering:⁶

Het Kleine Huis

Tijdens de koffie komt het gesprek op het wel of niet aankleden van mevrouw Rijs.

Verzorgende Alice: "Ja jongens, wat zal ik nou doen met mevrouw Rijs, zal ik haar nou aankleden of niet?"

Verzorgende Maria: "Ja daar heeft ook iedereen weer een ander idee over he."

Verzorgende Celine: "Nou voor die paar uurtjes, zou ik niet doen.."

Maria: "Ja nou ja, kijk toen ze zo ziek was toen vond ik het ook, maar ja ze is nu weer beter, en ja, ik vind 't toch wat eh.."

Celine: "Ja okee, maar gebruik dan áangepaste kleding..."

Alice: "Ja daar zijn ze mee bezig."

Celine: "Oh daar zijn ze mee bezig, okee..."

In deze conversatie zien we dat de verzorgenden binnen gemaakte afspraken ruimte laten voor verschillende overwegingen wanneer de vraag aan de orde komt hoe iemand aangekleed moet worden. Later in het gesprek voegen ze daar nog andere criteria aan toe. Zo hangt het volgens de verzorgende ook af van de aanwezigheid van familie hoe iemand aangekleed wordt. Al met al hebben de verzorgenden enige speelruimte. Zij corrigeren elkaar niet maar bespreken de criteria die ze hanteren. Het komt regelmatig voor dat de verzorgenden tijdens pauzes en dienstoverdrachten hun dilemma's in de zorg voor de bewoners met elkaar bespreken. Dit benadert het idee van zelfsturing. Overigens ervaren sommige verzorgenden in Het Kleine Huis de afwezigheid van een leidinggevende ook wel eens als een nadeel. Zo vertelde een verzorgende eens het volgende:

Het Kleine Huis

De onderzoeker is in gesprek met verzorgende Joske en vraagt: "Hoe veel is Lars (afdelingshoofd) er eigenlijk?"

Joske: "Te weinig"

"Oh ja?"

⁶ PDL-benadering: PDL staat voor Passiviteiten van het Dagelijks Leven. In deze benadering gaat men in de zorg uit van datgene wat mensen niet meer kunnen. Een belangrijk onderdeel van deze benadering is dat mensen comfortabele kleding aan krijgen die eenvoudig aan- en uitgetrokken kan worden, zodat het aan- en uitkleden voor mensen een minimale belasting is.

"Ja, nou ja vind ik tenminste dan he. Officieel komt hij hier op maandagmiddag en donderdagochtend. Maar goed ja hij kan wel eens niet enzo."

"Is hij dan ook nog van andere afdelingen afdelingshoofd?"

"Jaha, van huis X en van Y en straks van Z. Veel te veel, maar goed. Ja want ik vind, je ziet toch dat bepaalde dingen niet gebeuren.. eh ik kan nu even geen voorbeeld verzinnen...jawell! Vanmorgen dronken we bijvoorbeeld koffie in de serre. Maar ja dan is er geen toezicht, ja, nu was er dan een vrijwilliger, maar Lars wil dat we koffie drinken met de mensen, op de huiskamer. En ja, ik denk toch, als hij er geweest was, dat dat dan niet gebeurd zou zijn. Of ja mensen die roken, kijk je kan best één of twee keer op een ochtend gaan roken, maar ja geen zes keer natuurlijk. En dat gebeurt dan wel. (...) Want ja, er zijn wel twee seniorverpleegkundigen en die doen wel wat maar kunnen toch ook niet alles."

In Het Grote Huis heeft de mening van het afdelingshoofd een grotere invloed op de besluitvorming dan de meningen van de verzorgenden. Zo deelde het afdelingshoofd tijdens een overdracht mee dat er voortaan (weer) koffie en thee geschonken moest worden tijdens de broodmaaltijden 's avonds, naast de melk. Dit werd vroeger altijd zo gedaan maar dit werd de laatste tijd vaak niet gedaan, aldus het afdelingshoofd. Enkele dagen later ontstond er een korte discussie hierover onder de verzorgenden. Het afdelingshoofd was hierbij afwezig:

Het Grote Huis

Aan het einde van de overdracht bekijkt verzorgende Emily de notulen. Ze vertelt: "En koffie en thee moet bij de broodmaaltijd 's avonds geschonken worden..."

Verzorgende Sara reageert: "Ach ja, daar wordt je ook lauw van zeg, die koffie en thee. Ja ik vind het zo'n onzin. Dan eet je met mensen om half zes met koffie en thee, en een uur later om half zeven deel je weer koffie en thee! Je hebt thuis toch ook geen vijf kannen thee op tafel staan!" Emily lacht.

Verzorgende Lena: "Ja ik heb nog stage gelopen op een andere afdeling, nou maar daar gebeurde het ook niet altijd hoor. Maar goed."

In het voorbeeld uit Het Kleine Huis zagen we dat een veelheid van overwegingen een rol kan spelen bij de invulling van de werkzaamheden. In dit fragment uit Het Grote Huis staan daarentegen de regels voorop, ook al hebben verzorgenden redelijke argumenten om het anders te willen doen.

Naast het afdelingshoofd heeft ook het hogere management invloed op de werkzaamheden van de verzorgenden. Zo zijn er in Het Grote Huis tijdens de observatieperiode nieuwe regels omtrent het EVV-schap⁷ ingevoerd. De eerste verandering is dat enkel de verzorgenden die minimaal 28 uur per week werken in aanmerking komen voor het EVV-schap, aangezien het regelmatig voorkwam dat familieleden een bepaalde vraag hadden, maar de verantwoordelijke EVV'er op dat moment niet aanwezig was. De tweede voorwaarde waaraan de EVV'er moet voldoen, is dat hij of zij eerst de basiszorg voor de betreffende bewoner goed op orde moet hebben. Dat houdt bijvoorbeeld in dat de kamers netjes zijn opgeruimd en dat de bewoner er verzorgd uitziet. Zo lang de basiszorg niet voldoende is, mag de EVV'er niet het MDO⁸ voorzitten. Volgens het management is het voorzitten van het MDO iets dat verzorgenden

⁷ EVV: Eerst verantwoordelijk verzorgende. Iedere EVV'er heeft de verantwoordelijkheid voor een aantal bewoners. Taken van de EVV'er zijn onder andere het algehele welbevinden van de bewoner in de gaten houden, contacten met familie onderhouden en zorgen dat de dossiers zijn bijgewerkt.

⁸ MDO: Multi disciplinair overleg

graag doen, en hiermee wil het dus een prikkel geven om de basiszorg te verbeteren. Het is de taak van de leidinggevenden om op coachende wijze leiding te geven aan het EVV-schap en zo tegelijk een vinger aan de pols te houden. Deze veranderingen van het EVV-schap worden instellingsbreed ingevoerd.

Vanwaar dit verschil in teamsturing? Toen deze vraag voorgelegd werd aan het afdelingshoofd van Het Grote Huis, beaamde ze dat ze het team relatief veel stuurt. Ze verklaarde dat bepaalde personeelsleden weinig verantwoording nemen, en dat het dan haar taak is om ze daarop aan te spreken. Ook omdat verzorgenden het moeilijk blijken te vinden om elkaar op bepaalde zaken aan te spreken. Voor een observant is het moeilijk te bepalen of het inderdaad zo is dat bepaalde personeelsleden geen verantwoording nemen, maar het volgende voorbeeld duidt aan op welke werkhouding het afdelingshoofd waarschijnlijk doelt:

Het Grote Huis

Verzorgende Karlijn is in gesprek met verzorgende Imke over het EVV-schap: "Oh ja, dat weet jij ook nog niet: iedereen die minder dan 28 uur in de week werkt mag geen EVV'er meer zijn. Het verandert allemaal, je gaat nu groepjes vormen die de verantwoordelijkheid op zich nemen voor een bewoner. Eén iemand die minimaal 28 uur werkt is EVV'er, die wordt bijgestaan door een schaduw-EVV'er en twee anderen."

Imke (die blijkbaar minder dan 28 uur per week werkt en in de toekomst dus geen EVV'er meer zal zijn) houdt haar armen al juichend in de lucht, ze grijnst: "Yes!! Mijn mappen waren toch al niet bijgewerkt! Hoef ik dat ook niet meer te doen."

De meeste verzorgenden echter tonen aan wel gemotiveerd te zijn voor hun werk. Een aantal van hen beschrijft de stijl van leidinggeven van het afdelingshoofd als van iemand die graag 'de touwtjes in handen wil hebben'. Een verzorgende vertelde daar wel bij dat het ook niet eenvoudig is om in een team met zoveel mensen op één lijn te komen. Ze stoorde zich er bijvoorbeeld aan dat er tijdens beleidsdagen onderlinge afspraken gemaakt zijn binnen het team, en dat al vrij snel na die beleidsdagen een aantal verzorgenden zich niet meer aan de gemaakte afspraken hielden.

Dit geeft aan dat de medewerkers in Het Grote Huis wel degelijk ook een eigen invulling geven aan hun werkzaamheden. Net als in Het Kleine Huis volgt men niet alle regels die de leidinggevenden stellen. Maar, dat wordt in Het Grote Huis eerder gezien als "afwijking van de regels" terwijl men in Het Kleine Huis bij voorbaat de ruimte krijgt om zelf te sturen.

4.4 Conclusie

In dit hoofdstuk is ingegaan op de vraag in hoe verre de zorg in beide huizen georganiseerd is conform een huishouden. Er is gekeken naar verschillen in taakverdeling en teamsturing. Uit de analyse van de observatiegegevens blijkt dat het team in Het Kleine Huis niet een louter integrale organisatie betreft; zo is er ook in Het Kleine Huis enige taakdifferentiatie in de vorm van een huishoudelijke dienst en een activiteitenbegeleidster. Vergeleken met Het Grote Huis is Het Kleine Huis eerder een integrale organisatie.

De teamsturing in Het Grote Huis is relatief hiërarchisch in vergelijking met de teamsturing in Het Kleine Huis. Het team in Het Kleine Huis is in principe zelfsturend. Teamleden proberen zo veel mogelijk in onderling overleg hun handelwijzen te bepalen. In Het Grote Huis zijn de vooropgestelde regels belangrijker. In beide gevallen wijkt men af van afspraken, maar dat lijkt in Het Kleine Huis minder problematisch omdat de medewerkers meer invloed hebben op de dagelijkse gang van zaken.

5. Wonen en activiteiten binnen het huishouden

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de tweede deelvraag van de onderzoeksvraag besproken:

Hoe zijn wonen en activiteiten met elkaar verbonden?

In de ideaaltypische kleinschalige woonvorm lijkt de dagelijkse gang van zaken op een normaal huishouden. Verzorgenden doen zo veel mogelijk samen met de bewoners: boodschappen doen, eten, was vouwen of de tuin verzorgen: alles wat bewoners thuis ook gewend waren te doen. De kleinschalige woonvorm heeft dan ook geen apart activiteitsaanbod zoals dat in grootschalige woonvormen gebruikelijk is, immers, de dag wordt voor een groot deel gevuld door de activiteiten die het groepswonen met zich mee brengt. Het doel hiervan is niet alleen dat bewoners iets om handen hebben, maar ook dat middels deze activiteiten een huiselijke en herkenbare omgeving wordt gecreeërd. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de dagbesteding in beide huizen vorm wordt gegeven door personeel en bewoners.

5.2 Wonen en activiteiten in Het Kleine Huis

In Het Kleine Huis zijn er voor bewoners alle faciliteiten aanwezig om mee te helpen bij huishoudelijke taken als koken, strijken, afwassen en boodschappen doen. In de praktijk komt dit echter niet vaak (meer) voor. Hier zijn verschillende oorzaken voor aan te geven. De belangrijkste oorzaak die verzorgenden aangeven, is dat bewoners door hun vergevorderde dementie aan veel huishoudelijke activiteiten niet meer deel kunnen nemen. Zo vertelde een verzorgende het volgende:

Het Kleine Huis

De onderzoeker vraagt aan verzorgende Gea hoe dat eerst ging, toen bewoners nog meer begeleidingsbehoevend waren.

Gea: "Dan hielpen ze mee! Ja hoor. Vaak deden we zelfs nog veel meer met de hand afwassen...als activiteit dan ook he."

"En ook met koken helpen en zo?"

"Ja hoor...ja joh, mevrouw Tollen, nou die draaide zelf de gehaktballen he...en dat moest dan ook op haar manier he.. En meehelpen met de was vouwen, dat zetten we dan hier in de huiskamer. En sommigen konden dat heel netjes hoor. Ja andere niet, maar ja het hoeft ook niet allemaal perfect. En naar de apotheek hier in de buurt, dan gingen we daar onze medicijnen halen en terugbrengen. Maar ja dat bleek uiteindelijk toch niet haalbaar allemaal.

Tja wat dat betreft, ik vind het wel jammer hoor...vooral voor het project he..ja eerst zouden het alleen maar begeleidende bewoners zijn, maar dat hebben ze heel snel weer terug genomen...tja we zijn hier onderhand alleen maar zorg aan het geven he...net een verpleeghuis maar dan kleinschalig. Toch zou ik niet anders willen hoor."

Een andere oorzaak is dat sommige bewoners geen plezier beleven aan het doen van huishoudelijke taken. In het volgende citaat vroeg ik aan mevrouw ter Heul of ze mee wil helpen aardappels schillen:

Het Kleine Huis

"Mevrouw ter Heul, wilt u ook aardappels schillen?"

"Nee hoor, nee hoor, ik ben bang dat ik mij dan snijd."

"Oh okee, het hoeft ook niet hoor, ik dacht misschien vind u het leuk..."

"Nee hoor zuster."

Later hoor ik van één van de verzorgenden dat mevrouw ter Heul nooit heeft meegeholpen met huishoudelijke klusjes, dat wilde ze nooit. Dit houdt mogelijk verband met haar leefsituatie vroeger: haar man was arts, en zij hielp haar man vaak mee in de praktijk. Voor koken en andere huishoudelijke taken hadden mevrouw ter Heul en haar man een huishoudster in dienst. Ook is er een verzorgende die van mening is dat er minder huishoudelijke activiteiten met bewoners gedaan worden, vanwege 'verwateren van enthousiasme':

Citaat Het Kleine Huis

"Nee maar die zie ik ook dat sommigen een bak aardappels voor de neus van een bewoner zetten met 'hier, kunt u schillen' ...Maar ik denk dan, ja, ga er effe bij zitten, schil mee, ik bedoel, dán heeft het zin vind ik. Dan heeft ze het gevoel van ja, dat is een zinvol gesprek he, nou ja dat vind ik dan tenminste, dat is mijn zorgvisie..."

Ja ja je merkt toch dat het enthousiasme, wat we in het begin hadden, dat dat toch een beetje aan het verwateren is he.

Of ja wat ik ook steeds meer zie is dat de boodschappen effe snel met de auto of de fiets gedaan worden. Maar ja 'tijd', 'tijd' zeggen ze dan maar ja, tijd kan je maken hoor, ja dat vind ik..dan laat je die was toch een keer zitten? Vind ik dan hoor. Ja daar hebben we heele discussies over in het team hoor!"

De verzorgende vertelt dat andere teamleden een gebrek aan tijd aandragen als reden om bewoners niet bij een bepaalde activiteit te betrekken. Impliciet zegt ook deze verzorgende dat er niet veel tijd is; de tijd die verzorgenden aan een activiteit besteden, gaat direct af van de tijd die het huishouden nodig heeft. Om te ervaren hoe het is om een bepaalde huishoudelijke activiteit samen met een bewoner te doen, ben ik eenmaal samen met mevrouw Linssen aardappels gaan schillen. Het volgende citaat geeft weer hoe dat ging:

Het Kleine Huis

Het avondeten is zuurkoolstampot. Hiervoor moeten aardappels geschild worden. Ik vraag aan één van de verzorgenden of er bewoners zijn die me mee willen/kunnen helpen. "Nou eh, mevrouw Linssen misschien, als ze het nog kan?!" Ik loop naar de huiskamer met de aardappels en vraag aan mevrouw Linssen of ze me wil helpen met aardappels schillen, als ze het leuk vindt. "Oh eh ja eh..." Ik help haar aan tafel. Ik geef haar een standaard aardappelschilmesje. Ze lijkt niet goed te weten wat ze er mee moet, of hoe ze het moet gebruiken. In de besteklade zoek ik naar een dunschiller. "Oh ja" zegt mevrouw Linssen wat onzeker als ik deze aan haar geef. Ik ga tegenover haar zitten en ga ook aardappels schillen. Mevrouw Linssen schilt langzaam en vergeet sommige stukjes schil. "Zo goed?" vraagt ze aan me. Ze probeert af en toe iets te zeggen, maar ze mompelt op een manier dat ik niet versta of begrijp wat ze wil zeggen. Toch krijg ik niet de indruk dat ze zich onprettig voelt. Op een gegeven moment zegt ze glimlachend: "Wennen he..eerst ..tjoep tjoep tjoep hups" en maakt hierbij met haar handen een gebaar van het snel schillen van een aardappel die ze hups - in de pan gooit. Ik denk dat ze bedoelt dat ze vroeger zo snel aardappels kon

schillen, en dat het haar een beetje verbaast dat ze er nu zo lang over doet en dat ze niet precies weet wat ze moet doen.

De bewoonster leek het samen aardappels schillen wel leuk te vinden. Maar het kostte wel meer tijd dan wanneer ik de aardappels alleen had geschild, omdat ze door haar dementie tot de praktische vaardigheid van aardappels schillen niet meer goed in staat was. Hoewel bewoners niet meedoen met de maaltijdbereiding, betekent dit niet dat het niet door bewoners gewaardeerd wordt. Ik vroeg het volgende aan mevrouw ter Apel:

Het Kleine Huis

"Houdt u van koken, mevrouw ter Apel?"

"Nee niet echt. Ik hou wel van lekker eten, ik hou er wel van als het voor me gekookt wordt, maar zelf koken nee hoor."

"En mag ik dan nog iets vragen, ik ben gewoon nieuwsgierig hoor, maar vind u het fijn dat er hier in de woning gekookt wordt, of zou u het net zo prettig vinden als het met dienblad komt, zoals in een ziekenhuis?"

"Ja dat is een instelling he... Maar ik vind het wel fijn hoor dat er gekookt wordt. Dat is toch normaal hè. Maar goed, zo doet ieder zijn eigen ding hè."

Mevrouw ter Apel waardeert blijkbaar wel dat er in de woning gekookt wordt. Het gaat in dit geval dan niet om het doel "iets om handen hebben" maar om het doel een huiselijke en herkenbare leefomgeving te bieden. Het volgende citaat geeft weer hoe het koken in de huiskamer reacties op kan roepen bij een bewoner:

Het Kleine Huis

Het is 17.00 uur. Verzorgende Reina begint met de voorbereidingen van de maaltijd. In de huiskamer staat een muziekje op, Reina zingt mee met de muziek. Mevrouw Rood zit in haar fauteuil. Mevrouw de Jager zit in een van de stoelen aan de salontafel. De andere bewoners zitten om de eettafel. Meneer Overmars bladert in een krant.

Hij kijkt op van zijn krant en zegt: "Ga je koken?"

Reina: "Ja! Bloemkool met aardappels en een gehaktbal, is dat goed?"

Meneer Overmars glimlacht en herhaalt: "Bloemkool." Hij kijkt weer in zijn krant, hij heeft niet echt commentaar op "de bloemkool".

Misschien beleven mannen het ook anders, dat er voor hen gekookt wordt, omdat het mogelijk voor hen gelijk is aan hoe het vroeger thuis ging.

Ook verloopt de maaltijd in een huiselijke sfeer: de verzorgende zit aan tafel en eet mee, een bewoonster vraagt of de muziek nog eens aan mag en er ontstaat een gesprekje over de afwas. Wanneer iedereen klaar is met eten worden verschillende pakken vla op tafel gezet en vraagt de verzorgende aan iedere bewoner welk toetje hij of zij wil. Na de maaltijd nemen verzorgenden vaak nog even de tijd om na te tafelen, zoals bijvoorbeeld in het volgende citaat wordt beschreven:

Het Kleine Huis, na de avondmaaltijd.

Wanneer iedereen zijn toetje op heeft wordt er nog even gekletst.

Verzorgende Alida: "Zo, en heeft iemand nog wat te liegen?"

Mevrouw de Wit: "Er vliegt een ooievaar voorbij..."

Ik: "Hè? Wat betekenen die uitdrukkingen?"

"Of iemand nog wat te liegen heeft? – zegt Alida lachend - Dat zeiden ze bij ons vroeger altijd, of iemand nog iets te vertellen heeft."

Ik: "Oh wat grappig. En de ooievaar?"

Mevrouw de Wit: "Nou, als iemand ziek is of zo."

Alida: "Ja of gewoon als er iets mis is.."

Mevrouw de Wit: "Ja als er iets mis is ja.."

Dan wisselen mevrouw de Wit en Alida een paar oud-hollandse versjes uit, zo zegt Alida bijvoorbeeld: "Wanneer de jongen komt nader en het meisje steeds dichterbij dan worden de zuchten steeds lichter"

Mevrouw de Wit: "Oh wat leuk zeg...die ken ik niet...als de jongen komt later..."

Alida: "Nee als de jonger komt náder.."

Mevrouw de Wit: "Oh als de jongen komt nader...jaja...leuk zeg."

Na het eten vraagt Alida aan mevrouw de Wit of ze wil danken. De muziek blijft aan staan (maar dat kan goed zijn vanwege het feit dat mevrouw de Wit al onmiddellijk ging danken op het moment dat Alida het vroeg). "Een goede bevestiging" zegt Alida.

Mevrouw de Wit: "Een goede bevestiging." Dan gaat Alida de tafel afruimen.

De meeste verzorgenden in Het Kleine Huis stellen het sociale aspect van samen eten tijdens de maaltijden voorop. Bovenstaand citaat is hier een voorbeeld van.

Een van de activiteiten die ook bij het huishouden hoort, is het boodschappen doen. Sinds kort wordt het grootste deel van de boodschappen besteld via albert.nl. Voor kleine boodschappjes gaan verzorgenden naar de supermarkt in de buurt, meestal nemen ze dan een bewoner die wil, mee. De meeste bewoners lijken dit wel leuk te vinden. Soms ook wil een verzorgende iets ondernemen met een bewoner en worden er boodschappjes ‘verzonden’, zodat men even boodschappen kan gaan doen.

Behalve huishoudelijke activiteiten doen verzorgenden ook andersoortige activiteiten met bewoners. Dit zijn veelal laagdrempelige “activiteiten” zoals met mooi weer koffie en thee drinken in de tuin, of ’s avonds even bij de bewoners gaan zitten en een praatje maken. Meestal brengt de dienstdoende verzorgende de drie meest vermoeide bewoners naar bed, en drinkt dan samen met de andere bewoners nog een drankje:

Het Kleine Huis, 20.45 uur

Verzorgende Mies komt de huiskamer in en vraagt of de bewoners nog iets willen drinken. In de huiskamer zitten dan nog meneer Bakker, mevrouw van der Meulen en mevrouw Groot.

"Een wijntje, of een advocaatje met slagroom?" vraagt Mies.

Mevrouw de Groot: "Nou dat lijkt me heerlijk zuster."

Mies: "Dat dacht ik wel. En voor meneer Bakker een biertje?"

Ze maakt twee advocaatjes met slagroom en zet dit voor mevrouw de Groot en mevrouw van der Meulen neer. Ze schenkt een biertje in voor meneer Bakker. Deze had nog niets gezegd, maar glimlacht wanneer hij het biertje ziet.

Mies en de onderzoeker nemen een glas water en gaan beiden aan tafel bij de bewoners zitten. Mevrouw van der Meulen kijkt naar Mies. Ze mompelt, wil iets zeggen, haar ogen staan groot. Dan ineens stelt ze heel duidelijk de vraag: "Is ze dood?" Mies antwoordt: "Uw moeder, ja die is dood ja." En ze pakt haar hand vast. Mevrouw van der Meulen begint onmiddellijk weer te huilen.

Mies blijft een tijdje aan tafel zitten, ze praat tegen mevrouw van der Meulen. "U bent zelf ook al wat ouder he, als uw moeder nog zou leven zou ze over de honderd zijn!" Mevrouw van der Meulen kijkt haar aan. (...) Mies: "Ik heb ook geen vader en moeder meer. En ik mis ze ook wel he, maar ja, zoals Mevrouw de Groot altijd zegt, c'est la vie. (Tegen mevrouw de Groot:) Dat zegt u toch altijd he moeder Saar, c'est la vie?!" Mevrouw de Groot: "Ja inderdaad zuster, dat zeg ik nog steeds, c'est la vie. Maar zo is het toch ook...je verandert er niks aan hoor. " Mies: "Nee precies

zo is het." Mies, richting mevrouw van der Meulen: "Maar goed, dat maakt het verdriet niet minder, dat begrijp ik ook wel hoor."

Wanneer mevrouw van der Meulen niet meer huilt staat Mies op en gaat verder met haar werkzaamheden.

Bovenstaand voorbeeld geeft weer hoe verzorgenden en bewoners de tijd met elkaar in kunnen vullen. Toch vond men in Het Kleine Huis de activiteiten die het huishouden met zich meebracht niet toereikend voor een zinvolle dagbesteding voor de bewoners. Het gegeven dat de bewoners in de loop der jaren meer verplegingsbehoefte werden, werkte tweeledig: ten eerste hadden verzorgenden steeds minder tijd om activiteiten met bewoners te ondernemen. Ten tweede sloten verschillende (huishoudelijke) activiteiten niet meer aan bij de fase van dementie waarin sommige bewoners verkeren. Om die reden is er een activiteitenbegeleidster aangesteld die twee dagdelen per week langs komt. Ook is er een snoezelkamer aangebouwd.

De activiteitenbegeleidster komt op dinsdag en donderdag. Op dinsdag is er de ene week voorlezen, de andere week muziek. Op donderdagen wordt er, indien het weer goed is, met een groep gewandeld. De activiteiten zijn voor beide huiskamers en vinden plaats in de serre.

Een andere activiteit, uitgevoerd door verzorgenden, is snoezelen, een activiteit die ook voor bewoners met ernstige dementie positieve effecten heeft (Van Weert, 2005). Dit wordt met een aantal bewoners eenmaal per drie weken gedaan. Hiervoor is in Het Kleine Huis een speciale badkamer ingericht, met ligbad, kleurendia's, muziek en een apparaatje voor aromatherapie.

5.3 Wonen en activiteiten in Het Grote Huis

De mogelijkheden voor bewoners om deel te nemen aan huishoudelijke activiteiten zijn in Het Grote Huis beperkt. Dit komt doordat activiteiten als maaltijdbereiding en wassen centraal georganiseerd zijn. Wanneer het verloop van de warme maaltijd in Het Grote Huis vergeleken wordt met het verloop van de warme maaltijd in Het Kleine Huis, komen een aantal verschillen naar voren. Ten eerste zijn er in Het Grote Huis minder huiselijke en herkenbare punten zichtbaar: er wordt niet in de huiskamer gekookt, de vaatwasmachine bevindt zich in een ruimte buiten de huiskamer en de verzorgenden eten niet mee. Doordat de verzorgenden in Het Grote Huis bewoners aan verschillende tafels moeten helpen met eten, is het voor hen ook niet mogelijk om op eenzelfde plek te blijven zitten. Ze moeten relatief veel heen en weer lopen om alle bewoners te kunnen helpen. Bewoners krijgen niet de keuze welk toetje ze willen: de verzorgende schenkt voor iedere bewoner hetzelfde toetje in. Aan de andere kant hebben bewoners wel de keuze tussen twee maaltijden van het hoofdgerecht: er zijn altijd twee soorten aardappels, vlees en groente die in dekschalen op tafel worden gezet. Overeenkomsten met Het Kleine Huis zijn er ook: de tafels worden gedekt met kleden en servies en het eten wordt geserveerd in dekschalen op rechauds. Ook proberen verzorgenden middels een praatje met bewoners een prettige sfeer te creëren en ze informeren naar de bewoners of het eten hen goed smaakt. Verder stimuleren leidinggevenden het personeel om bewoners te betrekken bij bepaalde huishoudelijke werkzaamheden, zoals het afruimen van

borden en bestek. Ook is er een bewoonster die regelmatig met theedoeken het aanrecht afveegt, de theedoeken opvouwt, of ze ophangt. Een eventuele behoefte om huishoudelijke taken te vervullen kan in bepaalde vormen dus ook in Het Grote Huis voldaan worden.

Wat Het Grote Huis ook kent, zijn activiteiten als koken (bijvoorbeeld pannenkoeken bakken in de huiskamer) en boodschappen doen onder leiding van een activiteitenbegeleidster. Per huiskamer is er acht uur activiteitenbegeleiding per week. De maaltijd is dan niet een vervanging van de maaltijd uit de centrale keuken, maar heeft ten doel om middels het koken en boodschappen doen de bewoner iets om handen te geven. Andere activiteiten die activiteitenbegeleiders met bewoners doen zijn snoezel-activiteiten, spelletjes en groepsgesprekken.

Daarnaast kent Het Grote Huis een groot aanbod aan activiteiten die buiten de afdeling plaatsvinden. Zo is er voor alle bewoners van afdeling 0/1 iedere week op maandagavond Panclare Fanfare (een muziektijding), een kerkelijke viering op vrijdagochtend en iedere eerste zondag van de maand is er in het restaurant van de instelling een live concert. Verder zijn er verschillende 'clubs' waarvoor mensen zich kunnen opgeven. Wanneer bewoners in Het Grote Huis komen wonen, neemt de activiteitenbegeleidster met een bewoner door waar zijn of haar interesses liggen. Het aanbod van activiteiten bestaat uit een gespreksgroep, creatieve club, voorleesclub, klassieke club, sport & spel, dieren op bezoek, wandelclub, muziekclub, zangclub, herensoos en zwemclub (Het Grote Huis heeft een eigen zwembad).

Sommige clubs zitten echter altijd vol, waardoor er bijvoorbeeld voor de wandelclub een wachtlijst is van 30 mensen. In de coördinatie van activiteiten (instellingsbreed) probeert men er wel rekening mee te houden dat het aantal activiteiten evenredig over de bewoners verdeeld is. Bewoners met de minste activiteiten krijgen voorrang. In praktijk voor de bewoners van afdeling 0 komt het er op neer dat zes bewoners geen clubs hebben, vijf bewoners hebben één club, twee bewoners hebben twee clubs en één bewoner heeft drie clubs. Van de zes bewoners die geen clubs hebben gaat één bewoonster niet naar clubs omdat dit teveel prikkels geeft, één bewoonster was nog maar net in Het Grote Huis en nog niet aangemeld voor clubs, van twee bewoonsters is de reden de onderzoeker onduidelijk, en de laatste twee bewoonsters zijn zodanig diep-dement dat de club-activiteiten weinig meerwaarde voor hen lijken te hebben. De activiteitenbegeleidster onderneemt eens per drie weken met deze bewoonsters een snoezelactiviteit. Vrijwel alle activiteiten waarbij de onderzoeker aanwezig was, werden door bewoners gewaardeerd. Hieronder volgt een observatie van de activiteit Panclare Fanfare:

Panclare Fanfare, Het Grote Huis, 19.00 uur

Om 19.00 uur begint de "panclare", een muziektijding in het restaurant. De panclare is een soort medley van oud-hollandse liedjes, gespeeld door een kleine band met het orgel als belangrijkste instrument, en een groep mensen die tamboerijn spelen. Het restaurant is een enorm grote ruimte, het is naast restaurant ook de kantine voor medewerkers en het wordt dus gebruikt voor verschillende activiteiten. Het restaurant is overvol. Dan begint het bandje te spelen. Veel mensen klappen mee op de maat van de muziek. Drie koppels zijn aan het dansen op 'de dansvloer', de gang die open is gehouden tussen de tafels door. Verspreid tussen de mensen zitten vrijwilligers, die speciaal voor deze activiteit komen helpen. Ze zwaaien hun armen heen en weer op de maat van de muziek en enthousiasmeren de bewoners. Een aantal jonge meisjes, die gezien hun uniform werkzaam zijn in het restaurant,

schenken voor alle bewoners koffie en thee in. Ze worden bijgestaan door de verschillende vrijwilligers. De vrijwilligers helpen ook mensen die niet zelfstandig kunnen drinken. De liedjes die gespeeld worden zijn allen oud-hollandse hits. De bewoners en vrijwilligers kennen ze allemaal en ze zingen de meeste liedjes mee. Verzorgende Louise zit aan een andere tafel, naast mevrouw Bos. Deze kijkt vriendelijk glimlachend voor zich uit. Wanneer ze door activiteitenbegeleidster Ria ten dans wordt gevraagd en met haar over de dansvloer schuifelt, glimt ze helemaal. Eén van de vrijwilligers, Henk, loopt veel rond tussen de bewoners. Hij geeft veel van hen een knuffel of danst met ze. De meeste bewoners lijken de aandacht heel leuk te vinden. Tegen een van de bewoonsters maakt hij een grapje: "Hee hallo Lise, hoe is het ermee.." en legt zijn armen om haar heen. "Ik sta nog wel in je testament hè!!" De bewoonster lacht en houdt zijn armen vast. "Hè?"

"Ik sta nog wel in je testament hè?!"

"Oh ja hoor, ja hoor"

De activiteit wordt gekenmerkt door een feestelijke sfeer. Er zijn veel mensen, waaronder ook mensen van buiten het verpleeg- en verzorgingshuis. Men zingt, lacht, danst, drinkt, maakt grappen of kijkt gewoon toe.

Andere activiteiten worden juist weer gekenmerkt door een rustige sfeer, zoals de kerkelijke viering, die iedere vrijdagochtend georganiseerd wordt. Deze viering is speciaal voor de bewoners van afdeling 0/1, zowel voor mensen met een protestantse als een katholieke achtergrond. De geestelijk verzorgster, die de viering leidt, praat met rustige en vriendelijke stem. Ze leest een Bijbelverhaal voor, eerst uit een kinderbijbel, daarna uit de officiële Bijbel. Terwijl ze het verhaal voorleest uit de officiële Bijbel, geeft ze de kinderbijbel aan een van de bewoonsters, met de volgende woorden:

"En dan geef ik het boek aan mevrouw ter Haar, want die heeft mij waarschijnlijk zojuist niet kunnen verstaan." Meike loopt naar mevrouw ter Haar, die nog steeds met haar ogen dicht zit. Wanneer Meike haar arm aanraakt opent ze haar ogen. "Kijkt u eens mevrouw ter Haar, kunt u even in het boek kijken terwijl ik voorlees."

"Oh ja!" knikt ze. Ze gaat even verzitten, neemt het boek met beide handen aan en kijkt erin. Meike loopt terug, pakt de Bijbel en gaat nogmaals het verhaal van de storm op het meer voorlezen. Ondertussen kijkt mevrouw Levi aandachtig door het boek met tekeningen, ze slaat regelmatig een bladzijde om.

Geestelijk verzorgster Meike kent de bewoners goed, zo blijkt. Ook worden er verschillende kerkelijke liederen gezongen. De viering wordt afgesloten met een gebed. De meeste bewoners leken de viering erg te waarderen.

Behalve bovenstaande activiteiten, die voor alle bewoners van de afdeling 0/1 open staan, zijn er nog de activiteiten waar bewoners zich voor op kunnen geven, zoals de reeds genoemde clubs. Ook deze 'clubs' lijkt mensen goed te doen. Bij de Dierenclub raken mensen in gesprek over het houden van vogels. Wanneer het mooi weer is vindt een 'club' soms buiten plaats, op het terras van Het Grote Huis. Er hoeft dan niet gepraat te worden voor de bewoners om te genieten: een gezellig gevuld terras, de zon en een kopje thee lijken dan al voldoende.

Naast de reeds genoemde 'clubs' worden er regelmatig activiteiten in de huiskamer gedaan. Door de activiteitenbegeleiders, maar ook door de verzorgenden. Voor de verzorgenden geldt dat het de bedoeling is dat er in principe ieder dagdeel (ochtend, middag en avond) iets met bewoners ondernomen wordt. Verzorgenden zijn vrij om te kiezen wat ze met bewoners gaan doen. In de huiskamer ligt een dagprogramma voor iedere dag van de

week die verzorgenden als handleiding kunnen gebruiken. Het blijkt wel dat veel verzorgenden het moeilijk vinden om ieder dagdeel iets met de bewoners te ondernemen; verzorgenden vinden dat er vaak (met name 's ochtends en 's avonds) geen tijd voor is, of dat de groep bewoners een dermate ernstige vorm van dementie heeft dat ze geen deel kunnen nemen aan activiteiten. Zie het volgende citaat:

Het Grote Huis, 14.00 uur

Alle verzorgenden gaan naar boven voor de overdracht.

Afdelingshoofd Femke draagt over, er was vanmorgen multidisciplinair overleg over een aantal bewoners van de eerste etage, hier vertelt ze over. Na de overdracht vraagt Femke: "Zo, en welke activiteit gaan jullie doen?" Ze kijkt naar verzorgende Sita die naast haar zit. Zij gaat vandaag op de tweede etage werken. "Euh..." zegt deze, "pannenkoeken bakken?!"

"Okee", zegt Femke.

"En jullie?" en ze kijkt naar Debby, zij werkt vandaag op de eerste etage.

"Eh...ook pannenkoeken bakken." Er wordt gelachen. "Oh je jat gewoon ons idee!" lacht verzorgende Anja.

Ik loop vandaag mee met Debby. Ze staat op en knikt naar me: "Kom je mee? Dan gaan we naar beneden. Nog even pannenkoekenmeel pakken."

Terwijl we naar de voorraadkast lopen, vraag ik: "Ja, hebben jullie iedere middag een activiteit die jullie met bewoners doen?"

"Ja dat moet. De ene keer is het zoiets als pannenkoeken bakken maar ook voorlezen of zo."

We lopen naar beneden. Debby zet de spullen om pannenkoeken te bakken op het aanrecht. Ze pakt melk, en loopt weg om de eieren te pakken.

Ze begint het meel met de melk te mengen. Ze betreft de bewoners er niet bij. Dit valt ook verzorgende Linda op: "Zoho, Debby, leuke activiteit...?!" zegt ze spottend. Ze buigt voorover leunt met haar ellebogen op het aanrecht en lacht naar Debby. "Oh eh jaha.." zegt ze. "...met de mensen!!" vult Linda aan.

"Ach ja, deze mensen..." Debby knikt de huiskamer in.

Debby reageert niet inhoudelijk op de opmerking van Linda, ze lijkt te willen zeggen dat ze deze groep bewoners niet meer zodanig vindt functioneren dat je ze bij een activiteit kan betrekken. Op een ander moment vertelde ze het volgende over activiteiten op de huiskamer:

Citaat Het Grote Huis

"Nee ik ben geen activiteitenbegeleidster...ik weet het ook niet hoor...kijk ik vind op een somatische afdeling, is het anders. Als je daar iets zegt, zeggen mensen wat terug. Hier niet. En ik denk ook, oudere mensen willen vooral rust, weet je. Als ik later oud ben dan wil ik ook geen spelletjes meer doen.."

Ze heeft niet het gevoel dat ze de bewoners er een plezier mee doet door activiteiten met ze te ondernemen. Niet alleen haar beeld van ouderen met dementie speelt hierin een rol, maar blijkbaar ook het beeld dat zij van ouderen in het algemeen heeft: ouderen zouden in haar beleving vooral rust willen. Ook klinkt in haar opmerking "ik ben geen activiteitenbegeleidster" door, dat ze het ondernemen van activiteiten ook niet als haar taak ziet. Het verplichtende karakter dat het doen van activiteiten dan voor verzorgenden heeft, schiet in dit geval zijn doel voorbij. Wanneer een verzorgende zoals uit het voorbeeld niet het gevoel heeft dat ze bewoners een plezier doet met een activiteit, zal ze hen er ook niet bij betrekken.

Een andere reden die verzorgenden aangeven waardoor er soms geen activiteiten met bewoners gedaan worden, is een gebrek aan tijd. Het gebrek aan tijd gedurende de ochtend

werd deels opgelost doordat een activiteitenbegeleidster extra uren tijdens de ochtend ging werken, waardoor zij in ieder geval één ochtend in de week een activiteit met bewoners kon ondernemen. In de avonden echter ervaren verzorgenden ook te veel tijdsdruk om iets met bewoners te doen. Dit gebeurt dan ook weinig. Wel gaan verzorgenden regelmatig naast een bewoner zitten om een praatje met hen te maken, of samen in tijdschriften of reclamefoldertjes bladeren. Ook gaan ze als het lekker weer is met bewoners koffie en thee drinken in de achtertuin.

5.4 Conclusie

De wijze waarop de dag ingevuld wordt, verschilt in beide huizen. In Het Kleine Huis biedt de organisatie van zorg wel de mogelijkheden aan bewoners om deel te nemen aan huishoudelijke taken, maar hier wordt door verschillende oorzaken weinig gebruik van gemaakt. De belangrijkste oorzaak is dat bewoners door de ernstige mate van dementie niet meer in staat zijn om nog huishoudelijke taken uit te voeren. Andere bewoners beleven geen plezier aan het doen van huishoudelijke taken. Sommige verzorgenden vinden dat de motivatie van teamleden om iets met bewoners te ondernemen is afgenomen, hoewel zij ervaren dat ook tijdsdruk een rol speelt.

Doordat de bewoners in de loop der jaren aan een steeds ernstiger vorm van dementie leden, sloten huishoudelijke activiteiten niet meer bij de behoefte aan. Dit, in combinatie met de hogere tijdsdruk die verzorgenden ervoeren, heeft men doen besluiten tot de aanbouw van een snoezelkamer en de aanstelling van een activiteitenbegeleidster. Op deze manier paste Het Kleine Huis zich aan aan de veranderde behoeften van de bewoners.

Hoewel de meerwaarde van mogelijkheid tot deelname aan huishoudelijke taken voor de betreffende groep bewoners gering is, is de meerwaarde die de huiselijkheid en herkenbaarheid van dingen als koken en gezamenlijk eten biedt, nog wel aanwezig.

In Het Grote Huis heeft de maaltijd minder huiselijke en herkenbare kenmerken dan in Het Kleine Huis. Verzorgenden eten niet mee, maar zijn in de eerste plaats bezig te zorgen dat iedereen eet. Hoewel ook in Het Grote Huis verzorgenden tijdens de maaltijd een gesprekje aanknopen met bewoners, heeft de maaltijd niet het karakter van 'samenzijn' zoals dat in Het Kleine Huis is. Daar staat tegenover dat Het Grote Huis een uitgebreid en divers activiteitenaanbod heeft dat door bewoners gewaardeerd wordt. Bewoners kunnen kiezen uit verschillende 'clubs' al naar gelang hun interesse, in tegenstelling tot Het Kleine Huis, waar bewoners geen keuze hebben in activiteiten. Daarnaast vinden er activiteiten zoals koken en bloemschikken op de huiskamer plaats, zowel onder leiding van activiteitenbegeleiders als verzorgenden. Sommige verzorgenden vinden dat het niveau van de bewoners niet meer zodanig is dat men activiteiten met hen kan ondernemen. Daarnaast vinden verzorgenden het met name in de ochtend en de avond te druk om iets met bewoners te doen. Om die reden kiezen verzorgenden vaak voor laagdrempelige activiteiten als het lezen van tijdschriften of reclamefolders met bewoners.

6. Partners in zorg

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de derde deelvraag van de onderzoeksvraag besproken:

Op welke wijze bepalen zorgverleners en familie samen de gang van zaken?

In een kleinschalige en huiselijke woonomgeving zouden zorgverleners, bewoners en familieleden evenveel invloed op de dagelijkse gang van zaken moeten hebben. Om dit te onderzoeken is in beide huizen gekeken naar de rol de familieleden hebben.

6.2 Samen zorgen in Het Kleine Huis

In Het Kleine Huis komen verschillende familieleden van bewoners dagelijks op bezoek, sommige komen twee maal daags. Soms neemt het bezoek de bewoner mee naar buiten voor een wandeling, maar meestal gaat het bezoek met de bewoner naar de serre voor een kopje koffie. Er wordt van familieleden niet verwacht dat ze meehelpen in Het Kleine Huis. Toch helpen familieleden de verzorgenden regelmatig met bijvoorbeeld het vouwen van de was, of met iets te drinken inschenken voor de bewoners. Ook is er een familielid dat iedere week langs komt om het kapsel van een aantal bewoonsters te verzorgen met krulspelden. Het is mogelijk voor familieleden om mee te eten met de lunch of het avondeten. Soms moeten familieleden hiervoor betalen, dat hangt af van de afspraken die daarover met de familie gemaakt zijn. Een familielid vertelt hierover het volgende:

Het Kleine Huis

"Familie mag altijd mee eten, wel tegen betaling van drie euro. Die drie euro is later ingevoerd omdat de partner van iemand drie dagen in de week mee at en dat werd teveel. Maar we gaan wel eens met z'n vieren in de serre eten. Dan halen we chinees en dan zit ik met mijn man hier, en die andere bewoner met partner. En dan maken we het gezellig, steken we kaarsen aan en dekken we de tafel gezellig. En dat is wel heel leuk."

Het is dus niet zonder meer mogelijk voor familieleden om mee te eten.

In Het Kleine Huis streeft men ernaar zo min mogelijk regels te hebben, echter in de loop der jaren zijn desondanks toch een aantal regels ontstaan. Eén van de regels is dat mensen die op bezoek komen met de bewoners naar de serre moeten gaan, in plaats van dat zij in de huiskamer blijven. De verzorgenden vertellen dat de regel ingevoerd is omdat het soms te druk werd op de huiskamer voor de andere bewoners. Ook heeft het een rol gespeeld dat sommige verzorgenden het gevoel hebben op hun vingers gekeken te worden door familie. Andere verzorgenden ervaren dat anders, zoals één van hen zegt: *"Ik heb daar niet zoveel last van. Ja, als je je werk goed doet hoef je ook niet bang te zijn dat ze er iets op aan te merken hebben toch?"*

Omdat men er toch naar streeft zo min mogelijk regels te hebben, is deze bezoek-regel enige tijd later wat versoepeld. In een nieuwsbrief naar familieleden stond het volgende geschreven:

Het Kleine Huis, citaat nieuwsbrief:

Tijdens de familiebijeenkomst hebben we het ook besproken. Wanneer u met meerdere familieleden op bezoek komt, vragen wij u gebruik te maken van de Serre. Dat betekent niet dat u in de huiskamers niet welkom bent! Een of twee bezoekers kan ook juist de gezelligheid bevorderen. We willen er niet te zwart/wit mee omgaan. Wanneer u twijfelt, vraag het gerust aan de verzorgende.

Ondanks deze versoepeling van de regel dat familie de bezoektijd doorbrengt in de serre, blijft de verzorgende uiteindelijk degene die hierover beslist. De huiskamer blijkt toch in de eerste plaats het domein van de verzorgende.

6.3 Samen zorgen in Het Grote Huis

Een aantal familieleden van bewoners in Het Grote Huis komt regelmatig op bezoek, sommigen dagelijks. Familieleden komen met bewoners een tijdschrift lezen, een sigaret roken of gewoon een praatje maken. Soms blijven familieleden in de huiskamer, maar ook nemen familieleden de bewoner regelmatig mee naar buiten of naar het restaurant van Het Grote Huis. Het is niet mogelijk voor familieleden om mee te eten met de bewoners in de huiskamer. Wel komt het regelmatig voor dat familieleden een kop soep mee eten, vlak voor het avondeten. Daarnaast is er voor familieleden een kortingspas waarmee ze in het restaurant korting kunnen krijgen op een warme maaltijd, zodat ze daar met de bewoner heen kunnen als ze samen willen eten.

Ook in Het Grote Huis wordt van familieleden niet verwacht dat ze de verzorgenden meehelpen. Eén van de familieleden helpt de verzorgenden wel, bijvoorbeeld met tafels dekken en afruimen. Hij doet ook vrijwilligerswerk, niet op de afdeling, maar in het restaurant van Het Grote Huis. Hij doet dit werk al jaren, en het is dan ook te merken dat hij zich vertrouwd voelt op de afdeling. De meeste verzorgenden noemen hem bij de voornaam. Hij gaat gemakkelijk het contact aan met de bewoners. In het volgende citaat knoopt hij een gesprek aan met een bewoonster, om haar gedrag positief te beïnvloeden:

Het Grote Huis

(Mevrouw Jansen roept deze ochtend herhaaldelijk uit "Oooh godverdomme")

Wim reageert: "Oh zat je vanmorgen ook zo te bidden bij de dokter?"

Daar moet mevrouw Jansen om lachen. Wim zegt: "Ja wel een beetje gezellig zijn hoor, anders kom ik niet naast je zitten."

Mevrouw Jansen zegt: "Ik wil naar bed."

"Nou 't is nog een beetje vroeg he, eerst nog effe een boterhammetje eten en dan kan je naar bed."

"Oh ja.." Even later opnieuw: "Oooh godverdomme..." Ze kijkt naar de onderzoeker. "Zuster...kunt u me niet naar mijn kamer brengen? Ooooh godverdomme, ooooh godverdomme...ik wil naar bed "

Wim zegt, op vrolijke toon: "Ach joh dat is helemaal niet goed voor je, dan slijt het veel te snel en dan moet er weer een nieuw bed gekocht worden en dat is veel te duur, he?!"

"Oh dan koop ik toch een nieuw bed, 'k heb geld genoeg!"

Wim, vrolijk: "Ja heb je geld genoeg? Dus ik moet vriendjes met je worden begrijp ik?" Hij lacht.

Mevrouw Jansen lacht nu ook. Maar niet veel later begint ze weer opnieuw: "Oooh godverdomme, oooh godverdomme..."

Wim's positie op de afdeling staat ergens tussen die van verzorgenden en familie in. Hij maakt regelmatig een praatje met andere bewoners en helpt zo nodig helpt hij de verzorgenden.

Sommige familieleden hebben in Het Grote Huis ook wel kritiek op de zorgverlening. Zo vertelde één van de familieleden eens dat ze het moeilijk vindt om zich niet met zaken te bemoeien. Ook al heeft ze met de meeste verzorgenden goed contact, de houding van een aantal verzorgenden stoort haar nog wel eens.

6.4 Conclusie

Wanneer er gekeken wordt naar het gezamenlijk bepalen van de dagelijkse gang van zaken door familie en verzorgenden, zijn er weinig verschillen tussen beide huizen. In zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis is de invloed van familieleden in het dagelijks leven van de afdeling gering. Samenwerking tussen verzorgenden en familieleden blijft beperkt tot het hier-en-daar een handje meehelpen van familieleden, tenzij er met familie vaste afspraken zijn over bepaalde taken (zoals achter de bar staan of bewoners in de krullers zetten).

Een van de verschillen is dat het voor de familie in Het Kleine Huis mogelijk is om in beperkte mate met de bewoners mee te eten. Daar staat tegenover dat er in Het Grote Huis een restaurant is waar familie heen kan gaan wanneer zij met hun ouder/partner willen eten. Maar ook in Het Kleine Huis heeft familie de mogelijkheid om naar de serre te gaan en daar een – weliswaar zelf meegebrachte - maaltijd te nuttigen. In beide gevallen is het niet zonder meer mogelijk om samen te eten zoals volgens het huiselijkheidsdenken voorop zou moeten staan.

Een ander verschil is de rol van de verzorgende in de huiskamer. In Het Kleine Huis heeft de verzorgende de 'bevoegdheid' om familie door te wijzen naar de serre. In Het Grote Huis hebben verzorgenden deze mogelijkheid niet. Daar besluit de familie zelf of ze de tijd door wil brengen in de huiskamer of in het restaurant. Je zou hieruit kunnen concluderen dat de huiskamer in Het Kleine Huis méér het domein van de verzorgende is dan de huiskamer in Het Grote Huis.

7. Belevingsgerichte zorg

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de vierde deelvraag van de onderzoeksvraag besproken:

Op welke wijze hanteren zorgverleners een visie die uitgaat van de individuele behoeften van de bewoner?

Om dit nader te onderzoeken is gekeken naar de attitude van de verzorgenden, zoals De Lange (2004) die beschrijft. Zij kwam in haar onderzoek naar belevingsgerichte zorg door verzorgenden tot vier attitudes:

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

De attitudes bevinden zich op een continuüm waarbij categorie I en IV de uitersten zijn; categorie I is het meest belevingsgericht en categorie IV is het minst belevingsgericht.

7.2 De persoonsgerichte attitude

De Lange omschrijft de persoonsgerichte attitude met de kenmerken persoonlijk, sensitief en met aandacht voor de levensloop. Zorgverleners staan open voor wat de bewoner zegt of doet en reageren hierop. Ze nemen hier de tijd voor en passen zich aan aan wat de bewoner aangeeft (De Lange, 2004). In zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis komt de persoonsgerichte attitude voor. Een voorbeeld uit Het Grote Huis:

Het Grote Huis, 17.00 uur

De onderzoeker is op kantoor aan het typen. Rianne, het afdelingshoofd, zit ook op kantoor. Dan komt mevrouw de Wit om het hoekje kijken. Ze loopt naar binnen, kijkt de onderzoeker aan en vraagt: "Ja maar misschien weet u dat wel, of ik weer naar huis kan en wanneer enzo want ik weet het allemaal niet meer hoor." (...)

Rianne schuift een stoel van de tafel en zegt uitnodigend: "Kom mevrouw de Wit, gaat u eens even zitten! Vertelt u eens, wat is er allemaal." Mevrouw de Wit gaat zitten en zucht: "He he...nou Jaap de Kort dat is mijn vaders vader..." Er volgt een conversatie waarin mevrouw de Wit incoherent is en heden en verleden door elkaar haalt.

In dit voorbeeld neemt Rianne de tijd om in te gaan op wat de bewoner bezig houdt. Mevrouw de Wit krijgt tijd en ruimte om vervolgens een verhaal te vertellen dat op het eerste gezicht onsamenvattend lijkt. Rianne weet echter aan te sluiten bij wat de bewoner vertelt, ook omdat ze de achtergrond van Mevrouw de Wit kent:

"Ten eerste ben je alleen ook, al die jaren.." zegt mevrouw de Wit.

"Ja u bent al een tijdje alleen he.." antwoord Rianne.

"Jaha, en die andere huizen zijn veel en veel ouder, die vind ik veel mooier en ik ben ook van plan er naar toe te gaan hoor." zegt Mevrouw de Wit.

"Mist u dat een beetje, uw huis?"

"Ik heb goed in mijn huis gewoond, toen waren m'n kinderen nog een beetje...he... maar ja wat moet je verder ik wil gaan opstaan en ik wil waar mijn ouders zijn gaan wonen..."

"Volgens mij wordt er voor iedereen van uw familie goed gezorgd, daar hoeft u zich geen zorgen over te maken."

"Oh dus u hoort van de kinderen?" vraagt mevrouw de Wit.

"Jaha, die komen regelmatig."

Mevrouw de Wit: "Oh...ja je mist je man, en waar die heen is gegaan...?"

Rianne: "Ja want Piet de Wit (de echtgenoot van mevrouw de Wit) is toch al een tijdje overleden he...".

Het gesprek gaat nog een tijd op vergelijkbare wijze door. De verzorgende neemt alle tijd om aan te sluiten bij de beleving van de bewoner. Ook in Het Kleine Huis hebben zich dergelijke situaties voorgedaan. In beide gevallen komt de persoonlijke attitude voor.

Een voorbeeld uit Het Kleine Huis:

Het Kleine Huis, 14.00 uur

Terwijl de onderzoeker op kantoor zit, komt Linda binnen. Haar dienst begint. Terwijl de onderzoeker en Linda even aan het praten zijn, komt mevrouw Warmond binnen. Ze wil ergens zitten. Alle bureaustoelen hebben wielletjes, Linda pakt daarom een stoel zonder wielletjes van de gang. Mevrouw Warmond wil iets vragen, het is niet duidelijk wat. Maakt ze zich zorgen?

Linda helpt mevrouw Warmond op de stoel te zitten en zegt: "Ik blijf de hele avond bij je."

Mevrouw Warmond lacht.

Linda lacht ook, en zegt "Ooooh" (op opgeluchte toon).

Mevrouw de Wit: "Nee, niet ooooh (op opgeluchte toon) maar oh!" (op enthousiaste toon)

(...)

Even later wil mevrouw Warmond iets zeggen, maar ze komt moeilijk uit haar woorden: "Ja eh d-d-d-d- vader en moeder."

Linda rolt met haar stoel dicht naar mevrouw Warmond en pakt haar handen vast: "Ja je mist je vader en moeder altijd he."

7.3 De relatiegerichte attitude

De relatiegerichte attitude komt eveneens in beide huizen voor. De Lange beschrijft de relatiegerichte attitude met de woorden warm, non-verbaal, liefdevol, gezellig, sfeermakend en vrolijk. Verzorgenden proberen een prettige sfeer te creëren door grapjes te maken of een praatje dat aansluit bij de interesse van de bewoner. Ze zeggen aardige dingen tegen bewoners en praten met zachte stem. Ondertussen voeren zij de taak uit. Een voorbeeld hiervan uit Het Grote Huis:

Het Grote Huis, tijdens de verzorging 's ochtends.

Subhoofd Lineke is op de kamer van mevrouw Jansen om haar te verzorgen.

"Nou dan zal ik alles even klaarleggen.." zegt Lineke. Ze opent de kledingkast en pakt er een bloes en een rok uit.

"Wat vindt u hier van mevrouw Jansen?" Mevrouw Jansen kijkt naar de bloes en voelt even aan de stof: "Ja die bloes ken ik, prachtig is ie, prachtig hoor...jaaaa...ja je wil toch graag iets dat niet iedereen heeft he."

"Okee dan doen we die" zegt Lineke. "Loop maar met me mee naar de wastafel." Daar trekt Lineke de nachtpijp van mevrouw Jansen over haar hoofd uit. Lineke doet de kraan aan. Mevrouw Jansen zegt: "Ja niet teveel hoor.."

"Niet teveel water?"

"Ja dat is koud, dat wil ik niet hoor."

"Nee maar ik máák het warm..?"

"Oh ja, - voelt met haar hand de straal water - ooooooh ja, ja..."

Lineke doet de stop in de wastafel en begint met een beetje zeep mevrouw Jansen in te zepen.

(...)

Lineke voelt aan de buik van mevrouw Jansen. Ze vraagt: "En hoe is het met uw buik?"

Mevrouw Jansen lacht: "Ja, dat moet je aan die buik vragen?!"

Lineke lacht ook. Ze kijkt naar de buik en zegt met lage stem, alsof ze tegen de buik praat: "Hoe is het met u?"

Mevrouw Jansen schiet in de lach. Ze kijkt naar de onderzoeker en zegt: "Ja wij lusten elkaar wel!"

Terwijl Lineke mevrouw Jansen met een washandje inzeept, vraagt ze aan haar: "En hoe is 't met de bloemen?! Met de tuin?"

Mevrouw Jansen glimlacht: "Ja dat doet mijn man altijd he. Ja hij is helemaal van de bloemen he. Ik zeg wel eens voor de grap: "Hou je ook nog van mij?" Ja meestal is het andersom he, maar mijn man die doet dat voor mij.."

Lineke: "Jaaaa...u bent zĳn bloem he?! U bent zĳn bloem."

In dit voorbeeld zien we dat de verzorgende tijdens de dagelijkse routine ingaat op de beleving van de bewoner. Zij stelt zich niet op als uitvoerende kracht maar als iemand die betrokken is bij de hele persoon.

In het volgende stuk speelt non-verbaal contact een grote rol:

Het Kleine Huis, tijdens de overdracht 's middags.

De overdracht is in de huiskamer. De verzorgenden zitten om de eettafel. Ook meneer de Vries zit aan tafel. Mevrouw Klink zit in een fauteuil. Op een gegeven moment tijdens de overdracht staat mevrouw Klink op uit haar stoel. Ze loopt onvast en schuift met haar voeten over de vloer.

Verzorgende Roos vraagt: "Wilt u aan tafel zitten?"

"Ja." zegt mevrouw Klink, en ze lacht naar Roos. Deze verschuift haar stoel zodat mevrouw Klink kan gaan zitten. Zelf gaat Roos op een krukje zitten. De verzorgenden gaan verder met de overdracht. Ondertussen schuift Roos dicht naar mevrouw Klink toe en legt haar arm over de rugleuning. Mevrouw Klink kijkt glimlachend naar de groep mensen die aan tafel zit. Wanneer ze lachen om een grapje dat gemaakt wordt, lacht ze mee, hoewel het onwaarschijnlijk is dat ze de inhoud van het grapje begrepen heeft. Ook meneer de Vries lacht mee. Roos schuift haar krukje nu tegen de stoel aan van mevrouw Klink en aait haar over haar rug. Deze kijkt vriendelijk om zich heen, blijft zitten, lijkt het allemaal wel prima, zelfs prettig te vinden. Verzorgenden Anne en Merel lachen: "Ze mist haar kat, nu kroelt ze met u!" En kijken lachend naar mevrouw Klink, deze lacht terug. Ze wil iets zeggen maar lijkt niet de woorden te kunnen vinden. Ze lacht, pakt met haar handen haar oorlelletjes vast en trekt ze omhoog. "Oehoehoe..." Zegt ze. Merel zegt: "Nou, uw oorlellen gaan ervan krullen!" "Ja!" zegt mevrouw Klink lachend.

Het non-verbale contact tussen bewoner en verzorgende is hier bepalend voor het verloop van de interactie. De verzorgende weet een warme en prettige sfeer te scheppen.

7.4 De taakgerichte attitude

De taakgerichte attitude wordt door De Lange (2004) omschreven met de kenmerken "op tijd, netjes en vriendelijk". Verzorgenden met deze attitude willen bewoners op tijd helpen, en ervoor zorgen dat ze er schoon en goed verzorgd uitzien. Ze zijn vriendelijk en beleefd, maar besteden geen aandacht aan sfeer. Ze gaan niet of nauwelijks in op wat de bewoner aangeeft

en spreken de bewoner niet persoonlijk aan (De Lange, 2004). Ook deze attitude komt in beide huizen voor. In het volgende stuk lijkt de verzorgende een relatiegerichte attitude te hebben. Zij spreekt de bewoner aan en probeert in te gaan op de wensen van de bewoner. Echter, de interactie is erop gericht de taak zo makkelijk mogelijk uit te voeren.

Het Grote Huis, tijdens de verzorging 's ochtends.

De onderzoeker en oproepkracht Marjan lopen samen naar de kamer van mevrouw van Lith. Marjan opent zachtjes de deur. "Goedemorgen!" zegt Marjan. "Goedemorgen zuster!" Mevrouw van Lith kijkt blij. Ze zit in de stoel met een deken over zich heen.

"Mag ik u komen wassen en aankleden?" vraagt Marjan.

Mevrouw van Lith kijkt even een beetje vertwijfeld om zich heen.

"Mevrouw van Lith, zal ik u komen wassen en aankleden?" vraagt Marjan nog een keer.

"Naar de...de..." mevrouw van Lith kijkt vragend.

"Naar de mensen, ja, daar breng ik u zo" zegt Marjan.

"Oh ja da's goed." zegt mevrouw van Lith.

Marjan legt de spullen in de badkamer en komt terug om mevrouw van Lith te helpen te staan. "Komt u maar staan hoor." Marjan geeft mevrouw van Lith een arm. Wanneer ze staat loopt ze met de rollator naar de wc in de badkamer. Marjan en de onderzoeker staan achter haar, dan fluistert Marjan de onderzoeker toe: "Ja deze mevrouw kan nogal lastig zijn met de verzorging."

Ook in het volgende voorbeeld, uit Het Kleine Huis, is de interactie erop gericht om de taak zo makkelijk mogelijk uit te voeren:

Het Kleine Huis, tijdens de verzorging 's ochtends.

Verzorgende Tanja loopt naar binnen bij mevrouw Miedema: "Goedemorgen mevrouw Miedema!"

Mevrouw Miedema: "Goedemorgen zuster."

Tanja: "Komt u even lekker een beschuitje eten?" Ze gaat naast mevrouw Miedema op bed zitten en legt arm op haar schouder.

Mevrouw Miedema: "Ik voel me niet zo lekker zuster."

"Ja dat hoorde ik. Maar dat heeft u wel vaker he 's ochtends."

"Ja dat wazige ook zo? "

"Ja hoor. En weet u wat dan heel goed helpt? Een kopje thee. Gaat u maar even zitten." Ze slaat de dekens van mevrouw Miedema af en draait haar aan schouders en benen in zithouding op de rand van het bed. "Zo en dan doen we even de slofjes aan..." Ze pakt de slofjes die naast het nachtkastje staan en doet deze aan bij mevrouw Miedema.

Mevrouw Miedema: "Oh ja dankuwel zuster. Wat weet u dat toch allemaal."

Tanja begint de spullen voor het douchen klaar te leggen en pakt de spullen uit de kast. Mevrouw Miedema begint ondertussen aan haar beschuitje. "Wat doet u daar toch allemaal zuster?" vraagt ze.

"Ik zoek kleding voor u uit."

"Oh ja." Mevrouw Miedema lijkt het allemaal prima te vinden. Ze eet kalm haar beschuitje.

In zowel het voorbeeld uit Het Grote Huis als Het Kleine Huis verloopt de zorg volgens een zeker ritueel, waarmee zowel de verzorgende als de bewoner vertrouwd zijn.

7.5 De afstandelijke attitude

De Lange (2004) kenmerkt de afstandelijke attitude met de woorden "objectiverend" en "routineus". De aandacht van verzorgenden is gericht op het volgens een vast stramien

uitvoeren van een taak (routineus). Ze gaan nauwelijks in op wat bewoners zeggen, negeren hun protesten, maken geen persoonlijk contact en praten over bewoners heen (objectiverend) (De Lange, 2004). Een voorbeeld uit Het Grote Huis:

Het Grote Huis, 's ochtends.

Verzorgende Marieke komt binnen met mevrouw Peels, ze heeft haar net verzorgd. (...)

Gastheer Piet neemt mevrouw Peels van Marieke over, en loopt met haar naar haar vaste plek. Mevrouw Peels ziet er moe uit. Piet: "Ja en de rollator draaien we dan zo...ja, ga maar zitten." En tegen de onderzoeker: "Zo en dan gaat ze meteen weer verder slapen...kijk?!" Hij draait zich terug om naar mevrouw Peels en pakt haar bij haar schouder. Mevrouw Peels wil inderdaad net haar ogen dicht doen en haar hoofd leunt naar achteren. "Nee! Niet meteen gaan slapen nu, kom, we gaan eerst even eten en thee drinken." roept Piet luid.

Mevrouw Peels: "Ik voel me ziek."

"Ja dat heb ik ook wel eens."

"Maar wat is er dan, ik snap het niet meer hoor..."

"Nou ga nou maar rustig zitten, als je even wacht krijg je van mij een boterham en een kop koffie."

"Oh.."

Gastheer Piet praat over de bewoonster heen en gaat niet op wat mevrouw Peels zegt. De afstandelijke attitude komt ook in Het Kleine Huis voor:

Het Kleine Huis, na de lunch.

(In Het Kleine Huis is men gewend na de lunch een aantal bewoners naar de kamer te brengen voor een rustuurtje.)

Benthe pakt de rolstoel van mevrouw van Dam, haalt deze van de rem af en rijdt de rolstoel van de tafel af. Ze zegt niets tegen mevrouw van Dam, ze mompelt, meer in zichzelf: "En mevrouw van Dam ook even kiepen..." en terwijl ze met haar de huiskamer uitrijdt, zegt ze tegen Annet, de stagiaire: "Als jij dan meneer Kap naar het toilet wil brengen ja?" Benthe loopt met mevrouw van Dam de gang in.

Annet: "Ja, doe ik."

Even later komt Benthe terug de huiskamer in lopen. Ze zegt: "Zo en dan mevrouw Steen.." Ze neemt mevrouw Steen mee in de rolstoel, ze zegt niets tegen haar. Mevrouw Steen zegt niets en kijkt uitdrukingsloos wanneer ze door Benthe de huiskamer uit gereden wordt.

Ook hier maakt de verzorgende minimaal contact met de bewoner en praat ze over de bewoner heen.

7.6 Conclusie

De vier verschillende attitudes zoals beschreven door De Lange (2004) blijken alle in beide huizen voor te komen. Wel bestaat de indruk dat de afstandelijke attitude minder voorkomt in Het Kleine Huis. Die indruk is ontstaan doordat er sfeerverschillen zijn waargenomen tussen Het Grote Huis en Het Kleine Huis in het contact tussen de bewoner en de verzorgende, die in de typologie van de vier attitudes niet tot uitdrukking komen.

8. Wie heeft regie?

8.1 Inleiding

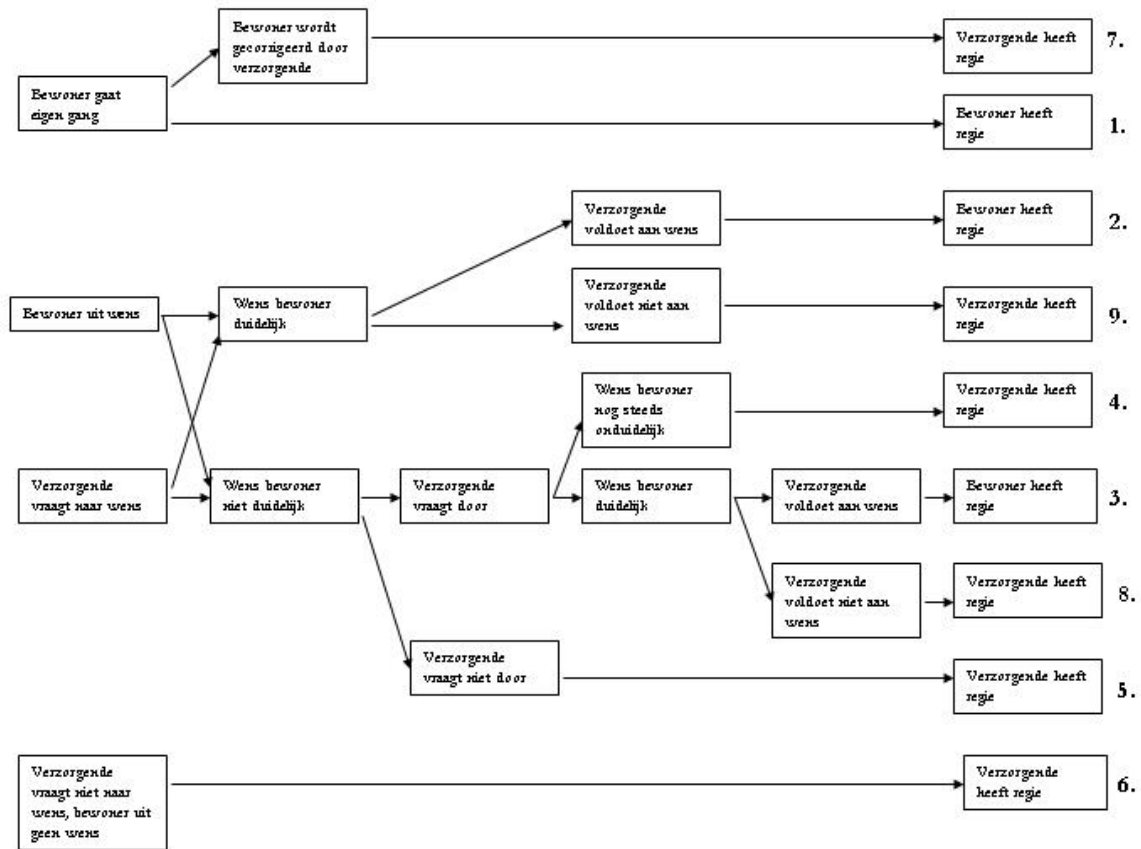
In dit hoofdstuk wordt de vijfde deelvraag van de onderzoeksvraag besproken:

Hoe zijn de mogelijkheden voor bewoners om hun dag in te vullen op de manier zoals zij dat graag willen?

Uit de concept-mapping van het Trimbos-instituut is gebleken dat een belangrijk streven van kleinschalig wonen is dat de bewoner de regie heeft over de inrichting van zijn dagelijks leven. De belangrijkste uitspraak uit het cluster “De bewoner heeft regie over de inrichting van zijn dagelijks leven” uit de concept-mapping, is dat er pas sprake is van kleinschalig wonen als de bewoner opstaat, naar het toilet gaat en naar bed gaat wanneer hij of zij dat zelf wil (Te Boekhorst et al., 2007). Ook de kenmerken die het *Tijdschrift voor Verzorgenden* noemt, wordt het kenmerk “cliënt voert regie over het eigen leven” gezien als typisch voor kleinschalig wonen (De Blaauw, 2006).

Tijdens de analyse van de observatiegegevens bleek ‘regie over het eigen leven’ op verschillende manieren tot uiting te kunnen komen. Bijvoorbeeld: wanneer een bewoner op eigen initiatief een koekje uit de koekjestrommel pakt, wordt hij of zij hierin dan gecorrigeerd of misschien juist gestimuleerd door verzorgenden? Of, wanneer een bewoner aangeeft naar bed te willen, wordt hier dan gehoor aan gegeven? En hoe gaan verzorgenden om met bewoners die door hun dementie niet meer goed in staat zijn hun wensen kenbaar te maken? “Regie over de inrichting van het dagelijks leven” bleek niet iets te zijn dat een bewoner wel of niet heeft; regie is de uitkomst van een proces in interactie. De wijze waarop deze interactie kan verlopen is weergegeven in figuur 1 en het bijbehorende continuüm. In deze figuur staan negen verschillende “scenario’s” in een stroomdiagram weergegeven volgens welke de interactie kan verlopen. De uitkomst van ieder scenario is dat ofwel de verzorgende, ofwel de bewoner de regie heeft. De bevindingen zullen binnen deze twee uitkomsten besproken worden, aan de hand van de scenario’s op volgorde van het continuüm. Eventuele verschillen tussen beide huizen komen hierbij ook aan de orde.

Figuur 1: Regie als uitkomst van proces in interactie



Figuur 2: De scenario's op een continuüm.



8.2 Bewoner heeft regie

In beide huizen streeft men ernaar de bewoner zo veel mogelijk de regie over het eigen leven te laten behouden. “Regie over het eigen leven” in zijn zuiverste vorm is ‘gewoon doen’, zonder dat iemand er iets van zegt (scenario 1 uit figuur 1). Dit komt in beide huizen voor. In Het Kleine Huis werd geobserveerd hoe een bewoonster opstond, naar het aanrecht liep en daar chocolaatjes uit een trommeltje pakte. In het Grote Huis was een bewoonster die uit bed

kwam en naar bed ging wanneer zij dat wilde. Ook wanneer zij niet bij de maaltijd wilde zijn, maar in plaats daarvan op haar kamer op bed wilde liggen, kon dat.

Een ander scenario is dat waarin de bewoner een wens uit, of de verzorgende vraagt naar de wens van de bewoner en de verzorgende voldoet aan deze wens (scenario 2 uit figuur 1). In de meeste gevallen gaat het hier om het uit bed komen 's ochtends, naar bed gaan 's avonds of bijvoorbeeld wat bewoners willen eten of drinken. Twee voorbeelden:

Het Grote Huis, tijdens het ontbijt.

Wanneer mevrouw Hak haar eitje op heeft, vraagt gastheer Koos of ze nog een eitje wil.

"Neehee, die heb ik al gehad."

"Oh okee...wilt u nog iets anders hebben dan, een beschuitje of zo?"

"Ja een beschuitje dat zou ik nog wel lusten ja.."

"Okee, doen we dat..." en Koos maakt een beschuitje voor haar klaar.

Het Kleine Huis, 's ochtends.

Verzorgende Mine vraagt aan mevrouw ter Apel: "Goedemorgen mevrouw ter Apel, wat zou u er van vinden als we u al uit bed zouden halen?"

Mevrouw ter Apel lijkt net wakker te zijn en kijkt om zich heen. Ze ziet Mine en kijkt haar niet-begrijpend aan.

Mine heeft haar gezicht dicht bij mevrouw ter Apel, een arm om haar schouder geslagen. "Zou u al uit bed willen komen of wilt u nog even blijven liggen?"

"Nou ik zou nog wel even willen blijven liggen ja, ik ben helemaal de kluts kwijt."

Mine lacht vriendelijk: "Ach bent u helemaal de kluts kwijt? Nou blijf nog maar even lekker liggen dan, dan gaan we 'm dalijk wel opzoeken he?"

In beide gevallen heeft de bewoner – dankzij de verzorgende - de regie.

Soms moet de verzorgende doorvragen om de wens van de bewoner te achterhalen. Bewoners zijn niet altijd meer in staat om zich goed uit te drukken (dit is scenario 3 in het schema). Een voorbeeld:

Het Kleine Huis, 21.00 uur.

Verzorgende Ankie vraagt aan mevrouw Well wat ze wil drinken: "En u tante Rosa, wil u wat drinken?"

Mevrouw Well: "Eh ja..d-d-d-d-d-d-d..."

"Zal ik een sapje voor u inschenken?"

"Ja! Ja!"

"Appelsap...?" begint Ankie de keuzemogelijkheden.

"Ja..!" roept mevrouw Well gelijk.

"...of Dubbelfris?" vraagt Ankie.

Mevrouw Well kijkt moeilijk bij de tweede optie: "Eh...nee, nee."

"Appelsap!" concludeert Ankie.

"Ja!" zegt mevrouw Well.

Ankie schenkt appelsap in en zet het voor haar neer. Mevrouw Well glimlacht vriendelijk naar Ankie.

De bewoonster uit bovenstaand voorbeeld was waarschijnlijk, gezien het gevorderde stadium van dementie waarin zij reeds verkeerde, niet in staat geweest om uit zichzelf aan te geven dat ze zin had in appelsap. Maar doordat de verzorgende de vraag op eenvoudige wijze stelt en de voorkeuren van de bewoonster kent, komt deze wens van de bewoonster toch tot uiting. Zo behoudt de bewoonster de regie, juist *dankzij* de verzorgende.

In zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis komen dergelijke situaties, waarin de bewoner de regie heeft, regelmatig voor. Tot nog toe zijn geen verschillen tussen beide woonvormen aan te duiden.

8.3 Verzorgende heeft regie

Hoewel in beide woonvormen het doel is dat de bewoner zo veel mogelijk zelf de regie over zijn dagelijks leven heeft, komt het desondanks in beide woonvormen voor dat de verzorgende de regie heeft. Er zijn verschillende oorzaken en verklaringen voor aan te geven:

- de wens van de bewoner wordt niet duidelijk;
- verzorgenden handelen in het belang van de bewoner;
- tegenstrijdige belangen;
- vaste afspraken.

De paragraaf is ingedeeld volgens bovenstaande punten, waarbinnen ook de resterende scenario's van het continuüm aan bod zullen komen.

Wens bewoner wordt niet duidelijk

Soms wordt de wens van een bewoner niet duidelijk, ook al vraag de verzorgende door (scenario 4 en 5 uit figuur 1). De verzorgende heeft dan de regie. Een voorbeeld uit Het Grote Huis:

Het Grote Huis, tijdens de lunch.

Karin maakt een boterham klaar voor mevrouw Moerman: "En wat wilt u er op hebben mevrouw Moerman?"

Mevrouw Moerman mompelt iets onverstaanbaars. Ze kijkt overal om zich heen, alsof ze iets zoekt. Ze lijkt in het geheel de vraag van Karin niet gehoord of begrepen te hebben.

Karin zegt: "Kaas? Dat heeft u altijd he? Nou en dan maak ik er nog één met zoet beleg."

Karin maakt de boterhammen. "Alstublieft!" zegt ze, en zet de boterhammen neer voor mevrouw Moerman.

"Oh ja dankuwel." zegt mevrouw Moerman, en ze gaat eten. Ze eet bijna al het brood op, een paar stukjes brood laat ze liggen, wel eet ze de kaas hier van af.

De verzorgende krijgt niet direct een duidelijk antwoord, en kiest daarom voor een broodbeleg waarvan ze uit ervaring weet dat dit in de smaak valt bij mevrouw Moerman.

Soms zijn er situaties waarin je niet kunt terugvallen op dat wat je weet van de bewoner hoe hij of zij vroeger was. Het blijft dan voor de verzorgende onduidelijk wat de bewoner eventueel zou willen. Het volgende citaat uit Het Kleine Huis is daar een voorbeeld van:

Het Kleine Huis, 15.00 uur.

Sanne staat met mevrouw Linssen, mevrouw Kop en de onderzoeker op het terras. De zon schijnt, het is voor het eerst een beetje zacht weer. Mevrouw Linssen zit in een stoel met haar gezicht naar de zon, haar ogen dicht. Mevrouw Kop staat, met haar rollator. Ze kijkt rond. Sanne draait een sigaret. Dan lijkt mevrouw Kop iets te willen of te willen vertellen. Ze lijkt zich niet prettig te voelen. Ze mompelt iets. Sanne vraagt: "Heeft u het koud?" "Jaaa...d-d-d-d-d" Zegt mevrouw Kop. Sanne: "Wilt u buiten blijven of wilt u naar binnen?" Mevrouw Kop: "Nou eh dat is z-z-z-z-zo.." ze kijkt om zich heen. Het is niet duidelijk wat ze wil.

Sanne buigt zich naar mevrouw Kop en slaat een arm om haar heen: "Nee luistert u eens, anders begrijpen wij mekaar niet...heeft u het koud?"

"Ja..."

Dan brengt Sanne haar naar binnen. Als ze terug komt zegt ze tegen de onderzoeker: "Tja lastig is dat. En dan weet je nog niet of je het goede doet."

Het blijft onduidelijk wat mevrouw Kop in bovenstaand voorbeeld nu precies wil, ook nadat Sanne doorvroeg. Mevrouw Kop maakte geen aanstalten om naar binnen te gaan, maar misschien wist ze niet door welke deur ze net naar buiten was gekomen? Sanne schat in dat mevrouw Kop het koud heeft en daarom toch graag weer naar binnen wil, en daarom brengt ze mevrouw Kop naar binnen. Maar zeker weten doet ze het niet, zo blijkt ook uit haar laatste opmerking. Hier is het dus de verzorgende die voor de bewoner een keuze maakt, en daarmee de regie overneemt.

Beide scenario's komen in zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis voor.

Handelen in het belang van de bewoner

Een andere reden voor verzorgenden om de regie over te nemen van bewoners is wanneer zij, naar hun idee, handelen in het belang van de bewoner. Dit komt onder andere voor binnen scenario 6 uit figuur 1, waar een verzorgende niet vraagt naar de wens van een bewoner, de bewoner zelf geen wens uit en de verzorgende de regie heeft.

In het volgende voorbeeld uit Het Kleine Huis doet een verzorgende iets wat volgens haar het beste is voor de bewoner. Naderhand toetst zij haar handelwijze bij haar collega:

Het Kleine Huis, na de lunch.

[In Het Kleine Huis is men gewend na de lunch een aantal bewoners naar de kamer te brengen voor het rustuur. Mevrouw van Os doet af en toe een middagdutje, maar meestal blijft ze op de huiskamer.]

Verzorgende Judith loopt met mevrouw van Os de gang op om naar het toilet te gaan. Judith komt alleen terug, en zegt tegen verzorgende Lea, die ook in de huiskamer zit: "Ja ik heb haar maar in bed gelegd hoor, ze ziet er zo moe uit. En als je het aan haar vraagt zegt ze dat ze niet naar bed hoeft, maar toen ik met haar haar slaapkamer opliep toen wilde ze wel. Zo wit als een doek vind ik haar hoor. En ze is natuurlijk ook altijd vroeg wakker he, ze zat hier vanmorgen om half acht al aangekleed en wel." Judith kijkt Lea vragend aan.

Lea: "Ja nee vind ik ook hoor, ze ziet er belabberd uit."

De collega van Judith beaamt dat mevrouw van Os er vermoeid uitziet, en is het daarmee eens met het feit dat mevrouw van Os naar bed is gebracht, ook al gaf ze – volgens Judith - aanvankelijk aan dat ze niet wilde. Mevrouw van Os kwam die eerste uren daarna niet meer uit haar kamer, hoewel ze dat wel zelfstandig zou kunnen. Het is naar alle waarschijnlijkheid dus een goede inschatting geweest van Judith dat mevrouw van Os erg moe was.

Ook van Het Grote Huis is een voorbeeld waarin de verzorgende handelt in het belang van de bewoner. Zo was er eens 's middags de activiteit *gespreksgroep*, waar mevrouw Lohman voor aangemeld stond. Mevrouw Lohman was nog niet zo lang in Het Grote Huis en ze leek vaak erg ongelukkig te zijn met haar situatie. Ze vloekte veel. Toen verzorgende Mia haar naar de gespreksgroep wilde brengen, riep ze herhaaldelijk "*Ik wil niet! Ik wil niet naar de gespreksgroep!!*" Waarop Mia antwoordde "*Jawel, u gaat gewoon. U gaat gewoon even iets anders doen.*" en ze nam een mikkende mevrouw Lohman mee. Toen na een uur de onderzoeker mevrouw Lohman ging ophalen van de gespreksgroep, was mevrouw Lohman opgewekt: ze had het leuk gehad, zo vertelde ze.

Verzorgende Mia had hier dus goed ingeschat dat ‘even iets anders doen’ mevrouw Lohman goed zou doen.

Ook komt het voor dat een verzorgende corrigerend optreedt, in het belang van de bewoner of in het belang van andere bewoners (scenario 7 uit figuur 1).

Hiervan is uit beide huizen een voorbeeld.

Het Kleine Huis:

Alle bewoners zitten aan tafel. Er staat muziek op, het klinkt als een soort rustige gospel-muziek.

Wanneer de pannen op tafel staan, begint meneer Vis uit zichzelf bloemkool op te scheppen. Schep 1,2,3,4,5 hij blijft opscheppen.

Verzorgende Margriet: "Zo is het wel goed, toch, meneer Vis? U wilt toch ook nog aardappels?"

Meneer Vis zegt niets. Hij trekt zijn wenkbrauwen op, zijn blik lijkt verbaasd en wat afwezig. Hij wil de opscheplepel naast zijn bord leggen.

Margriet: "Nee hier, dit is uw lepel." Ze neemt de opscheplepel uit de hand van meneer Vis en geeft hem zijn eigen lepel. Meneer Vis begint vervolgens met zijn eigen lepel opnieuw bloemkool op te scheppen. "Nee meneer Vis. Kom." Ze haalt de pan weg en zet deze buiten zijn bereik. Meneer Vis kijkt weer verbaasd en wat afwezig. Hij zegt niets. Hij stopt met opscheppen. Margriet schept voor hem de aardappels en het vlees op.

In bovenstaand voorbeeld schat de verzorgende in dat meneer Vis waarschijnlijk ook andere dingen wil eten dan alleen bloemkool. Hij lijkt zich namelijk niet ervan bewust te zijn dat hij zijn bord vol schept. Om die reden zet de verzorgende de pan bloemkool buiten het bereik van meneer Vis. Ze handelt in het belang van de bewoner.

Het Grote Huis:

Mevrouw Kloek loopt continu rondjes door de huiskamer. Ze loopt naar het aanrecht en zegt: "Wat een zootje" Ze pakt een theedoek en poetst het aanrecht. Dan loopt ze weer een rondje, en pakt weer de theedoek. Dan loopt ze naar de tafel en schuift een stoel aan. Dan loopt ze naar de kastdeur die open staat, en doet deze dicht. Dan loopt ze naar de tafel, pakt er twee kopjes af en loopt hiermee naar het aanrecht. Dit wordt haar door verzorgende Ella, die ook bezig is aan het aanrecht, niet in dank afgenomen: "Nee, je moet geen volle kopjes afruimen!!" zegt ze geïrriteerd. Ze zucht. Mevrouw Kloek raakt gepikeerd: "Ja nou, wat dan! Jullie ook altijd met je rare opmerkingen!"

De verzorgende corrigeert mevrouw Kloek wanneer deze volle koffiekopjes afruimt; daar waren bewoners immers nog van het drinken. Ze handelt hier deels in het belang van de andere bewoners, en deels om de orde op de huiskamer te handhaven. Wel kan hier opgemerkt worden dat de verzorgende bij de wijze waarop ze mevrouw Kloek corrigeert, weinig rekening houdt met het feit dat ze dementie heeft; de attitude jegens mevrouw Kloek is daarmee niet erg belevingsgericht.

Handelen in het belang van de bewoner komt voor in zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis. Tot dusver zijn nog geen verschillen tussen beide huizen aantoonbaar.

Tegenstrijdige belangen

De organisatie van zorg blijkt van invloed te zijn op het tijdstip van opstaan van bewoners. Zo zijn in Het Kleine Huis de bewoners in de loop der jaren aanmerkelijk zorgbehoeftiger geworden waardoor de verzorging 's ochtends meer tijd in beslag neemt.

Dit heeft geleid tot invoering van de afspraak dat de nachtdienst, die tot 8.00 werkt, minimaal twee bewoners uit bed haalt. In een gesprek vertelde één van de vaste nachtdiensten hierover het volgende:

Het Kleine Huis:

"Je moet twee mensen uit bed halen. En als het kan meer. Meestal zijn dat meneer Jansen, die is meestal wel vroeg op en ook mevrouw de Vries. Ja die heeft nu de hele nacht goed geslapen. En mensen wakker maken nee dat doe ik niet hoor... He, dan zijn mensen net wakker en dan moeten ze meteen gewassen worden, nee dat doe ik niet. En sommige mensen die bedlegerig zijn he, dat kan wel. Zoals mevrouw van Breukelen, die kan je dan ook op bed wassen en aankleden. Wel alles goed rechtek - lacht - want anders zitten er zoveel kreukels in de kleding. Ja dat aankleden, dat hadden we laatst in het teamoverleg besproken, zo willen ze [de verzorgenden van de dagdienst] dat nu hebben. Want ik dacht, ik was haar wanneer ik haar 's nachts wisselgeving geef, he, want daar wordt ze dan toch wakker van, weet je, dat doe ik dan tegelijk, en dan kleedde ik haar aan gewoon in de tender [incontinentiemateriaal] en een hemd, en dan goed onder de dekens stoppen he, nog een extra deken voor aan de bovenkant, dat is wel warm genoeg - naar mijn idee althans he, maar goed. Maar goed ze willen dus nu dat ik haar ook aankleed. Ja 't is ook dat de zorg steeds zwaarder wordt he, mensen worden steeds afhankelijker."

Ook al heeft de verzorgende niet de intentie mensen vroeg te wassen en aan te kleden, door nieuwe afspraken ten gevolge van de toegenomen zorgzwaarte is zij toch genoodzaakt dit te doen. Ze kiest voor mevrouw van Breukelen, die bedlegerig is en ook in een zodanig vergevorderd stadium van dementie verkeert dat zij niet meer in staat is haar wensen kenbaar te maken, in de veronderstelling dat het de bewoonster niet veel zal uitmaken.

Aan de andere kant heeft men in Het Kleine Huis de organisatie van de zorg aangepast aan het leefritme van de bewoners. Zij beginnen de dienst op een later tijdstip dan gebruikelijk in de meeste verpleeghuizen. De eerste verzorgende begint om 8.00, de tweede (meestal assistent-)verzorgende om 8.30. Zij beginnen met mensen verzorgen rond 8.30 uur. Deze aanpassing in het dienstrooster is ingevoerd omdat de meeste bewoners over het algemeen niet voor deze tijd wakker zijn. Zo probeert men te voorkomen dat mensen wakker gemaakt moeten worden. Ook in Het Grote Huis maken verzorgenden het liefst geen mensen wakker. Een volgend voorbeeld waarin de onderzoeker met een verzorgende meeliep, geeft dit goed weer:

Het Grote Huis:

Verzorgende Anna en de onderzoeker lopen naar de kamer van mevrouw Kip. Anna klopt op de deur, en terwijl ze hem openzwaait, zegt ze luid: "Goede...!" Ze stukt haar "goedemorgen" snel: mevrouw Kip ligt nog in diepe slaap. "Oh! Ze slaapt nog." Ze doet de deur dicht. "Dan gaan we maar naar meneer van Baal, die is meestal ook wel wakker." Ze lopen naar zijn kamer en Anna klopt op zijn deur, opent deze en zegt: "Goede...!" Maar ook meneer van Baal ligt nog te slapen, hij reageert niet op het openen van de deur. "Hij ligt ook nog te slapen!" zegt Anna, en sluit de deur. "Nou ja zeg, iedereen ligt nog te slapen." Ze denkt even na. Dan loopt Ria, het afdelingshoofd langs. Anna zegt: "Iedereen ligt nog te slapen!" "Jaha" zegt Ria in het voorbijgaan. "dat heb je hier he, hier zijn nog wel wat uitslapertjes! Boven staan ze al met z'n achten buiten de deur, maar hier niet!" "Nou ja" zegt Anna. "Dan gaan we wel naar mevrouw Klomp." Bij mevrouw Klomp opent Anna zacht de deur. Ze slaapt nog. Anna zegt: "Ja, mevrouw Klomp slaapt altijd nog." Anna en de onderzoeker lopen naar binnen.

De verzorgende veronderstelt dat mevrouw Klomp – die een ernstige vorm van dementie heeft – het niet veel zal uitmaken op welk tijdstip zij gewekt wordt. Ook de nachtdienst van

Het Kleine Huis koos voor een bedlegerige bewoonster om alvast te verzorgen; waarschijnlijk vanwege eenzelfde argument.

In beide huizen kiezen verzorgenden er dus voor om op zeker moment toch mensen te wekken voor de zorg. Vaak kiezen ze dan voor bewoners van wie zij denken dat het niet veel uitmaakt dat zij wat vroeger verzorgd worden. Tot nu toe zijn nog geen verschillen aantoonbaar tussen beide huizen.

Vaste afspraken

Vaste afspraken die binnen een organisatie bestaan blijken van invloed op de mogelijkheden die verzorgenden hebben om de regie zoveel mogelijk bij de bewoner te laten wanneer het gaat om het tijdstip van opstaan, naar bed gaan en naar het toilet gaan wanneer de bewoner dat wil. In het volgende voorbeeld wil een verzorgende een bewoonster naar bed brengen:

Het Grote Huis, 21.15 uur:

De onderzoeker heeft zojuist mevrouw Stok naar het toilet gebracht. Wanneer de onderzoeker haar in de huiskamer weer van haar rolstoel in haar stoel wil helpen, komt verzorgende Arlette binnenlopen. "Nee laat haar maar zitten Edith, ik neem haar mee."

"Oh eh...mevrouw Stok...blijft u maar zitten." zegt de onderzoeker.

"Blijft u maar zitten mevrouw Stok!" roept Arlette. Arlette loopt achter de rolstoel en duwt deze richting de gang. Ze is snel.

Mevrouw Stok kijkt wat verschrikt om zich heen: "Huh..? Wie is dat?"

"Ik ben het!" Arlette buigt naar voren zodat mevrouw Stok haar gezicht kan zien. "Oh", zegt ze, "moet ik al naar bed dan?"

"Wilt u nog niet naar bed dan?"

"Nou eh eh...jullie doen maar wat jullie met me willen hoot!" zegt mevrouw Stok nijdig.

Arlette, ongeduldig: "Nou okee, wat wilt u: hier blijven of naar uw kamer?"

"Naar mijn kamer." zegt mevrouw Stok.

"Wát wilt u?"

"Naar mijn kamer."

"Naar uw kamer." Arlette zucht en slaat even haar ogen op. Ze loopt met de rolstoel de gang in.

De verzorgende vroeg in eerste instantie niet aan mevrouw Stok of ze al wel naar bed wilde, terwijl mevrouw Stok dat zelf goed kan aangeven. Er waren nog andere bewoners op de huiskamer; de verzorgende had even kunnen overleggen met mevrouw Stok en andere bewoners. Misschien was er iemand anders die al wel graag naar bed wilde. De attitude van de verzorgende is niet persoonsgericht.

Los daarvan heeft de verzorgende wel een reden om iedereen op de huiskamer naar bed te brengen – al zouden bewoners misschien toch langer op willen blijven zitten. Dit werd duidelijk na een gesprek met verzorgenden over op welk tijdstip bewoners naar bed gebracht worden 's avonds. Tijdens beleidsdagen met de verzorgenden werd afgesproken dat bewoners naar bed moesten kunnen gaan wanneer zij dat wilden. Dit blijkt echter voor de nachtdienst onpraktisch: de afdeling bestaat uit twee huiskamers op twee etages. Voor deze twee etages is 's nachts één nachtdienst aanwezig. Op de huiskamer boven wonen bewoners met een relatief lichtere vorm van dementie, waarvan er een aantal in ieder geval opblijven tot de nachtdienst komt. Hebben verzorgenden van de etage beneden niet al alle bewoners naar bed gebracht,

dan heeft dat tot gevolg dat de nachtdienst op bewoners van twee etages tegelijk toezicht moet houden. Dat is voor de nachtdienst niet prettig. Zoals een verzorgende het verwoordde: *“Ja ik wil mensen best langer op laten blijven, maar ja, als ik dat een keer doe en de nachtdienst komt dan zegt die ‘oh is die nog op?’...die is daar niet blij mee.”* Met als gevolg dat de verzorgenden van de etage beneden ervoor zorgen dat alle bewoners in bed liggen voor de nachtdienst komt, dat wil zeggen, vóór 22.30 uur.

Toen dit probleem voorgelegd werd aan een leidinggevende, antwoordde deze: *“Ja aan de ene kant is het te begrijpen dat ze dat [op twee huiskamers tegelijk toezicht houden] onoverzichtelijk vinden, maar aan de andere kant is het ook op te lossen door er wat creatiever mee om te gaan. Je kunt de bewoners die nog op zijn ook bij elkaar zetten op een etage. En als bewoners laat naar bed gaan dan weet je ook dat je de mensen ’s nachts lekker kunt laten doorslapen want dan hoef je niet meer mensen wakker te maken om te verschonen. Alles heeft zijn voor en tegen argumenten.”*

Het blijkt dus dat de organisatie van zorg invloed kan hebben op de mogelijkheden van verzorgenden om de regie bij de bewoners te laten, zowel in Het Kleine Huis, als ook in Het Grote Huis.

De meest extreme vorm van de regie overnemen doet zich voor wanneer de wens van de bewoner duidelijk is, maar de verzorgende deze wens niet inwilligt - en dan niet omdat dit in het belang van de bewoner zou zijn (scenario 9 uit figuur 1). In beide huizen kwam het gedurende de observatieperiode voor dat een bewoner expliciet het verzoek uitte om naar het toilet gebracht te worden, maar dat hieraan niet direct gevolg werd gegeven door verzorgenden. Het argument van verzorgenden om de bewoner niet direct naar het toilet te brengen, verschilde.

Het argument van de verzorgende in Het Kleine Huis was, dat de bewoner even daarvoor door een collega naar het toilet was gebracht. Ze denkt dat de bewoner niet echt naar het toilet moet en dat alle moeite voor niets zal zijn. Hiermee zegt ze impliciet, dat bewoners geen twee maal vlak achter elkaar naar het toilet kunnen of mogen. De bewoner bleef vragen om naar het toilet gebracht te worden en werd uiteindelijk door een collega-verzorgende geholpen – het bleek inderdaad nodig.

In Het Grote Huis was het argument om de bewoner niet naar het toilet te helpen, dat de bewoner incontinentiemateriaal droeg, en gewoon kon plassen. Daarbij kwam dat de bewoonster met een tillift geholpen moest worden, wat relatief veel tijd kost, terwijl ze op dat moment naar de activiteit moest. De verzorgende stond voor een dilemma. Uiteindelijk koos ze ervoor om de bewoonster op tijd bij de activiteit te laten brengen, maar het gevolg was dat de bewoonster zich ongelukkig voelde omdat ze niet naar het toilet geweest was:

Het Grote Huis, 14.30 uur:

Voor de kamerdeur van mevrouw Flag is verzorgende Bianca een paar knoopjes van de blouse van Mevrouw Flag dicht aan het doen. Bianca heeft haar net uit bed gehaald, mevrouw Flag deed een middagdutje. De Dierenclub waar mevrouw Flag altijd heen gaat, begint over een paar minuten. De onderzoeker loopt naar ze toe. Bianca: "Oh jij neemt haar mee naar de dierenclub? Fijn. Effe dit nog hoor".

Dan zegt mevrouw Flag: "Ja maar ik moet nog naar de wc."

Bianca: "U heeft een inco om mevrouw Flag, u kunt gewoon plassen."

"Ja maar dan komt het allemaal in mijn broek."

"Nee hoor, echt niet, dat wordt gewoon opgevangen."

Mevrouw Flag kijkt ongelukkig.

Bianca twijfelt. Ze maakt een gehaaste indruk, en mevrouw Flag moet met een lift op het toilet geholpen worden, en ze zit net goed in haar rolstoel.

Mevrouw Flag herhaalt nog een aantal malen dat ze naar het toilet moet, maar Bianca doet er niets mee. De onderzoeker neemt mevrouw Flag met de rolstoel mee naar buiten, waar vandaag de dierenclub is.

Het is lekker weer buiten, iedereen zit op het terras voor het restaurant. Aan de tafel van "de Dierenclub" zitten vier bewoners en de activiteitenbegeleidsters Roos en Lydia. Roos merkt op: "Nou we gaan er een rustig dagje van maken hoor!"

Lydia: "Ja dat vind ik ook!"

De onderzoeker zet mevrouw Flag aan tafel en gaat naast haar in een van de lege stoelen zitten. Roos en Lydia groeten haar.

Mevrouw Flag zegt: "Ik moet naar het toilet."

Lydia krijgt vragend naar de onderzoeker. Die zegt: "Ja, ja dat zei ze ook al tegen Bianca maar die zei dat ik haar zo wel mee kon nemen...ik weet het ook niet."

Lydia: "Wanneer is ze voor het laatst naar het toilet gebracht, of weet je dat niet?"

"Nee dat weet ik niet."

Lydia kijkt naar mevrouw Flag. Aan haar gezicht is te zien dat ze het vervelend vindt voor haar. Zelf is ze enkel activiteitenbegeleidster, dus zij mag geen verzorgende handelingen doen (waaronder mensen met tillift naar het toilet brengen) en zoiets zegt ze ook: "Ja ik kan dat niet...".

Later: "Nou ja. We zien wel. Ik ga wat te drinken halen voor de mensen."

Lydia neemt van alle mensen de bestelling op, koffie thee of iets fris. Wanneer ze aan mevrouw Flag vraagt wat ze wil drinken, zegt mevrouw Flag: "Wat te drinken, oh nee, alsjeblieft niet zeg, dan moet ik alleen maar meer plassen. Nee, ik moet eerst zien dat ik mijn plas kwijt raak!" Ze kijkt er een beetje benauwd bij. Zo te zien moet ze heel erg nodig.

Lydia gaat de drankjes halen. Wanneer ze terug komt, zegt mevrouw Flag nog eens dat ze naar het toilet moet. Dan zegt Lydia: "Ja, ga ik toch effe bellen hoor, om te vragen wanneer ze naar het toilet is geweest. Ik vind het zielig. Ik ben zo terug."

Ze staat op en loopt weg. Even later komt ze terug: "Ja, ze zeggen dat ze voor het eten naar het toilet is geweest. En dat ze een inco aan heeft." Lydia lijkt niet erg gelukkig met dit antwoord, maar ze onderneemt geen verdere actie. Op een gegeven moment zegt mevrouw Flag: "Nou ik doe het maar gewoon in mijn broek hoor, ik weet het anders ook niet.."

Roos zegt hierop: "Ja hoor, dat zou ik ook maar doen, als ik u was."

Verzorgende Bianca maakte een gehaaste indruk toen mevrouw Flag zei dat ze naar het toilet moest. Het is haar verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat mevrouw Flag op tijd bij de activiteit is. Waarschijnlijk heeft ze er om die reden voor gekozen mevrouw Flag niet naar het toilet te helpen.

Dergelijke overwegingen spelen in Het Kleine Huis geen rol, omdat de zorg daar integraal georganiseerd is. De activiteitenbegeleidster in Het Kleine Huis begint nooit stipt om half drie, bijvoorbeeld, maar zij is samen met de verzorgenden er verantwoordelijk voor dat de bewoners naar de serre gaan voor de activiteit. In Het Grote Huis is dat onmogelijk omdat er bij een activiteit bewoners van verschillende afdelingen aanwezig zijn. (Zie ook het hoofdstuk "Wonen als activiteit".) In Het Kleine Huis heeft zich dan ook geen vergelijkbare gebeurtenis voorgedaan.

Aan het einde van het continuüm *Bewoner heeft regie – Verzorgende heeft regie* komt dus een verschil tussen beide woonvormen naar voren. De meeste extreme vormen van het overnemen van regie komen in Het Kleine Huis niet voor, of in mildere vorm (zoals een bewoner die niet tweemaal achter elkaar naar het toilet wordt gebracht). De integrale organisatie van Het Kleine Huis maakt het voor verzorgenden eenvoudiger om aan de behoeften van bewoners te voldoen, waar in Het Grote Huis de organisatie de flexibiliteit van verzorgenden nadeling beïnvloedt.

8.4 Conclusie

Met dit deel van het onderzoek werd beoogt een antwoord te vinden op de vraag hoe in beide woonvormen wordt omgegaan met het streven naar maximale regie voor de bewoner. Het eerste dat we daarbij tegenkwamen echter, was dat regie niet een vastomlijnd gegeven is. Regie komt tot stand in de interactie.

Daarbij blijkt “regie” in de zorg voor ouderen met dementie heel genuanceerd te zijn. Soms is het niet duidelijk wat een bewoner wil. Soms wil een bewoner iets, dat niet in zijn of haar belang is. De verzorgende besluit dan anders. In andere situaties is wel duidelijk wat de bewoner wil. Er blijken dan twee belangrijke factoren te zijn die van invloed zijn op het handelen van de verzorgende: haar attitude en de mogelijkheden die de organisatie van zorg haar biedt. Met name in Het Grote Huis legde de organisatie van de zorg de verzorgenden in bepaalde gevallen beperkingen op.

9. Conclusie en discussie

9.1 Inleiding

In 2005 woonden in Nederland ongeveer 193.000 mensen met dementie. In 2050 zullen dat er naar verwachting ongeveer 412.000 zijn. Om aan die toenemende zorgvraag te voldoen zullen er per jaar bijna 1300 instellingsplaatsen voor ouderen met dementie gerealiseerd moeten worden (Gezondheidsraad, 2002). De laatste jaren gaat er grote aandacht uit naar kleinschalige woonvormen, waar bewoners in kleine groepen wonen en de zorg integraal wordt verleend. Sinds de oprichting van de eerste kleinschalige woonvormen in de jaren tachtig heeft deze zorgvoorziening een grote vlucht genomen. Er is echter nog maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van kleinschalig wonen.

In dit onderzoek is een grootschalige woonvorm met een kleinschalige woonvorm voor ouderen met dementie vergeleken. De vraagstelling werd als volgt geformuleerd:

Hoe verloopt het dagelijks leven in de kleinschalige woonvorm Het Kleine Huis en de grootschalige woonvorm Het Grote Huis, vergeleken met de kenmerken van de ideaaltypische kleinschalige woonvorm?

De ideaaltypische kenmerken waarmee beide woonvormen vergeleken worden, zijn geformuleerd binnen de volgende deelvragen:

1. *In hoe verre is de zorg georganiseerd conform een huishouden?*
2. *Hoe zijn wonen en activiteiten met elkaar verbonden?*
3. *Op welke wijze bepalen zorgverleners en familie samen de gang van zaken?*
4. *Op welke wijze hanteren zorgverleners een visie die uitgaat van de individuele behoeften van de bewoner?*
5. *Hoe zijn de mogelijkheden voor bewoners om hun dag in te vullen op de manier zoals zij dat graag willen?*

Om antwoord op deze (deel)vragen te kunnen geven is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd middels participerende observatie. In beide huizen is gemiddeld genomen zes weken van drie dagen geobserveerd, verspreid over vier en een halve maand. Tijdens de observaties hielp ik verzorgenden mee met hand- en spandiensten, in knoopte gesprekjes aan met bewoners, familieleden en verzorgenden en ook ging ik regelmatig naar de huiskamer om daar te observeren wat er gebeurde.

9.2 Conclusies

In dit onderzoek heb ik de vraag gesteld op welke wijze Het Grote Huis en Het Kleine Huis voldoen aan de ideaaltypische kenmerken zoals geformuleerd in de deelvragen in voorgaande

paragraaf. Er komen een aantal verschillen naar voren. In deze paragraaf worden de belangrijkste bevindingen kort herhaald.

1. In hoe verre is de zorg georganiseerd conform een huishouden (integraal en zelfsturend)?

In zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis bestaat enige taakdifferentiatie, maar deze is in Het Grote Huis verder doorgevoerd. In Het Kleine Huis zijn in een later stadium van het project een activiteitenbegeleidster en een huishoudelijke dienst aangesteld. Hoewel deze praktijk sec genomen niet past binnen de ideaaltypische voorstelling van het kleinschalig wonen, kan de aanstelling van deze disciplines ook juist gezien worden als een aanpassing aan de veranderde behoeften van bewoners, bij wie de ernst van de dementie de laatste jaren toegenomen is.

Met betrekking tot de teamsturing valt op dat de organisatie van zorg in Het Grote Huis hiërarchischer is dan in Het Kleine Huis. Verzorgenden in Het Kleine Huis krijgen meer verantwoordelijkheid en ze overleggen onderling met elkaar over dilemma's in het werk. In Het Grote Huis hebben leidinggevenden en het hogere management een relatief grotere invloed op de besluitvorming van verzorgenden.

2. Hoe zijn wonen en activiteiten met elkaar verbonden?

De organisatie van Het Kleine Huis biedt bewoners de mogelijkheid om huishoudelijke activiteiten te ondernemen. In praktijk wordt hier echter weinig gebruik van gemaakt, doordat bij een aantal bewoners de ernst van de dementie zodanig is dat ze niet meer in staat zijn activiteiten te ondernemen. Andere bewoners beleven geen plezier aan het doen van huishoudelijke taken. Het koken in de huiskamer en de gezamenlijke maaltijd worden wel door bewoners gewaardeerd. Om aan de veranderde behoefte van de bewoners toe te komen is in een later stadium van het project een snoezelkamer aangebouwd en een activiteitenbegeleidster aangesteld.

De organisatie van Het Grote Huis biedt minder mogelijkheden voor bewoners om mee te helpen met huishoudelijke taken, doordat de maaltijdbereiding en wasserette centraal gestuurd zijn. Wel is er grote aandacht voor activiteiten. Zo kent Het Grote Huis een groot aanbod aan activiteiten in de vorm van clubs, die over het algemeen gewaardeerd worden door de bewoners. Daarnaast ondernemen activiteitenbegeleidster regelmatig iets met bewoners op de huiskamer, zoals een gespreksgroep, boodschappen doen en koken.

In beide huizen worden verzorgenden door hun leidinggevenden gestimuleerd om activiteiten met bewoners te ondernemen, maar in beide huizen geven verzorgenden aan dat het daar vaak te druk voor is. In Het Grote Huis geven sommige verzorgenden aan dat het niveau van bewoners niet meer zodanig is dat men activiteiten met hen kan ondernemen.

3. Op welke wijze bepalen zorgverleners en familie samen de gang van zaken?

In beide huizen kan niet echt gesproken worden van "gezamenlijk" bepalen van de gang van zaken. Zowel in Het Kleine Huis als Het Grote Huis beperkt de rol van de familie zich tot het hier en daar een handje meehelpen met de verzorgenden.

Wel is het (in beperkte mate) mogelijk in Het Kleine Huis dat familieleden met de groep mee eten. Ook kunnen ze een zelf meegebrachte maaltijd nuttigen in de serre. Daar staat tegenover dat er in Het Grote Huis een restaurant is waar familie heen kan gaan wanneer zij met hun ouder/partner willen eten.

Een ander verschil is de rol van de verzorgende in de huiskamer. In Het Kleine Huis heeft de verzorgende de 'bevoegdheid' om familie door te wijzen naar de serre. In Het Grote Huis hebben verzorgenden deze mogelijkheid niet. Daar besluit de familie zelf of ze de tijd door wil brengen in de huiskamer of in het restaurant. Dit duidt erop dat de huiskamer in Het Kleine Huis in de eerste plaats het domein van de verzorgende is.

4. Op welke wijze hanteren zorgverleners een visie die uitgaat van de individuele behoeften van de bewoner?

Er is gekeken naar de attitudes van verzorgenden volgens de indeling van De Lange (2004). Het blijkt dat alle vier de typen attitudes in beide huizen voorkomen.

Wel bestaat de indruk dat de afstandelijke attitude in Het Kleine Huis minder voorkomt. Verzorgenden daar doen meer moeite om achter de wensen van bewoners te komen. Wanneer ze wensen van bewoners voor hen invullen, bespreken ze dit later met hun collega's.

5. Hoe zijn de mogelijkheden voor bewoners om hun dag in te vullen op de manier zoals zij dat graag willen?

Om antwoord te geven op deze vraag is gebruik gemaakt van de scenario's zoals beschreven in figuur 1. Het blijkt dat verschillende factoren een rol spelen die bepalen in welke mate de bewoner de regie over het eigen leven heeft: soms wordt de wens van een bewoner niet duidelijk voor de verzorgende. Op andere momenten wordt de wens van de bewoner de verzorgende wel duidelijk, maar besluit zij in het belang van de bewoner anders. Ook de organisatie is een belangrijke beïnvloedende factor. De organisatie van zorg legt soms beperkingen op aan de mogelijkheden van verzorgenden om een wens van een bewoner in te willigen. De verzorgende ziet zich dan gesteld voor tegenstrijdige belangen. Dit doet zich met name voor in Het Grote Huis, waar de druk op verzorgenden om zich aan te passen aan de organisatie relatief groot is. De veranderingen van het EVV-schap zijn daar een voorbeeld van. Daarnaast speelt ook de attitude van de verzorgende een rol. Al met al hebben bewoners in Het Kleine Huis meer kans om de regie over hun eigen leven te kunnen voeren dan in Het Grote Huis.

9.3 Discussie en aanbevelingen

Zorgorganisatie conform een huishouden

Een belangrijk punt dat naar voren kwam in dit hoofdstuk is dat de aansturing van teamleden in Het Grote Huis relatief hiërarchisch is in vergelijking met Het Kleine Huis. Grotendeels is dit verschil logischerwijs te verklaren uit de organisatie, die uit meerdere lagen bestaat. Maar deze verklaring lijkt niet geheel toereikend: in Het Grote Huis willen hogere lagen van het management door middel van herstructurering van het EVV-schap, onder andere invloed

uitoefenen op de wijze waarop verzorgenden de basiszorg uitvoeren – iets waar in de eerste plaats zij verantwoordelijk voor zijn, en niet het management. Het management stuurt verzorgenden directer aan omdat sommige verzorgenden niet hun verantwoordelijkheden zouden nemen. Maar is hier wellicht sprake van een kip-of-het-ei kwestie? Misschien is het inderdaad zo dat minder gemotiveerde verzorgenden meer sturing nodig hebben. Maar het zou ook kunnen zijn dat binnen een hiërarchische organisatie verzorgenden niet uitgedaagd worden om verantwoordelijkheid te nemen. Zo betoogt Van der Kooij in een interview met de klinkende titel *“Geachte directie, emancipeert uw verzorgenden!”* (Goris, 2004) dat kwaliteiten van verzorgenden niet uit de verf komen, omdat er door niemand aanspraak op wordt gemaakt. Zij pleit voor invoering van monodisciplinaire bewonersbesprekingen. Tijdens deze zorgbespreking spreken de verzorgenden aan de hand van een levensgeschiedenis en een belevingsgerichte observatielijst over de behoeften van de bewoner, over *“al die kleine dingen die helemaal geen probleem zijn maar wel belangrijk voor het gevoel van welzijn van de bewoner”*. Het doel hiervan is om op termijn een open zorgcultuur te bereiken waarin verzorgenden op basis van eigen waarnemingen zelf beslissingen nemen en die later ook kunnen verantwoorden (Van der Kooij, 2005). Het huiskameroverleg in Het Kleine Huis lijkt veel op de monodisciplinaire bewonersbespreking waar Van der Kooij over spreekt. Op basis van mijn ervaringen in Het Grote Huis, denk ik dat ook daar kwaliteiten zitten bij verzorgenden waar door de organisatie geen aanspraak op wordt gemaakt.

Wonen als activiteit

In dit hoofdstuk kwamen twee onderwerpen naar voren: het verloop van de maaltijd en activiteiten voor bewoners. Deze twee onderwerpen werden samengenomen omdat één van de ideaaltypische kenmerken luidt dat wonen en activiteiten onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Zo spreekt men in de literatuur vaak over positieve ervaringen met bewoners die meehelpen koken. Hoewel er in Het Kleine Huis wel mogelijkheden zijn te helpen met koken, wordt hier door de ernstige vorm van dementie van bewoners weinig gebruik van gemaakt.

Ook beleven sommige bewoners geen plezier aan het doen van huishoudelijke taken. In Het Grote Huis zijn er minder mogelijkheden voor bewoners, waardoor in praktijk weinig verschil is in de deelname van bewoners aan huishoudelijke activiteiten. Wel vond ik enige verschillen tussen de mate waarin huiselijke en herkenbare kenmerken zich voordeden. De maaltijd in Het Kleine Huis verloopt in een meer huiselijke sfeer. De meest opvallende verschillen zijn dat in Het Kleine Huis de verzorgende met de bewoners mee eet en dat zij gedurende de gehele maaltijd aan één tafel kan blijven zitten, in tegenstelling tot Het Grote Huis waar verzorgenden relatief veel heen en weer moeten lopen tussen de verschillende tafels. Nijs (2006) onderzocht het effect van het nuttigen van een maaltijd in huiselijke sfeer. Ze heeft haar onderzoek uitgevoerd onder mentaal gezonde ouderen, maar acht haar bevindingen ook van toepassing op ouderen met dementie. Haar experiment-groep bestond uit grootschalige verpleeghuisafdelingen waar onder andere gebruik gemaakt werd van gedekte tafels, dekschalen en minimaal één verzorgende of vrijwilliger per tafel die een praatje maakten met bewoners en waar nodig bewoners hielpen. De controle-groep bestond uit

grootschalige verpleeghuisafdelingen waar gebruikt gemaakt werd van volledige maaltijden die per bewoner op een dienblad geserveerd werden. Eén van haar conclusies luidde dat het eten in huiselijke sfeer de kwaliteit van leven van bewoners verbetert (Nijs et al., 2006). In haar discussie beschrijft Nijs dat de interventies als één geheel beschouwd zijn, dat wil zeggen dat er geen uitspraak gedaan kan worden over welk deel van de interventie de grootste invloed op op de verbetering van kwaliteit van leven. Toch zou het interessant zijn na te gaan welke interventies de grootste invloed hebben. Mijn idee hierover is namelijk, dat met name de aanwezigheid van minimaal één zorgverlener of vrijwilliger een belangrijke factor is die bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Dán wordt de maaltijd een sociaal samen-zijn. En het voorkomt dat zorgverleners gedurende de maaltijd van tafel naar tafel lopen, wat de rust tijdens de maaltijd bevordert. Daarbij blijkt uit een Amerikaans onderzoek dat sociale stimulatie en aanmoediging tijdens de maaltijd de voedselconsumptie van met name bewoners met dementie vergroot (Simmons en Schnelle, 2006). Diesfeldt (2006) betoogt in een bespreking van dit artikel dat één begeleider per drie bewoners nodig is om de benodigde stimulatie en aanmoediging te behalen (Diesfeldt, 2006). Hiermee is de aanwezigheid van minimaal één begeleider per tafel een wenselijke situatie, zowel voor kleinschalige woonvormen als voor reguliere verpleeghuisafdelingen.

Een ander verschil dat naar voren kwam in dit hoofdstuk, was de wijze waarop de dagbesteding van bewoners werd ingevuld. In Het Kleine Huis bleek het ‘wonen’ en de daaraan verbonden activiteiten de bewoners onvoldoende te bieden, waarop zij een snoezelkamer hebben aan laten bouwen en een activiteitenbegeleidster uit de moederinstelling hebben aangesteld. Vergeleken met het activiteitenaanbod uit Het Grote Huis blijven de mogelijkheden voor bewoners echter beperkt. Dit onderzoek laat zien dat met betrekking tot activiteiten grootschalige instellingen meer mogelijkheden hebben om in de behoefte van een zinvolle dagbesteding te voorzien. Dit punt dient dan ook te worden meegewogen in de discussie over of kleinschalige woonvormen zelfstandige woningen moeten zijn, of dat kleinschaligheid ook binnen grootschalige instellingen kan worden ingevoerd. Een alternatief voor kleinschalige woonvormen zou eventueel de inzet van taxivervoer naar activiteitencentra of de moederinstelling zijn.

Partners in zorg

In het hoofdstuk ‘Partners in zorg’ wordt een beeld gegeven van de verhouding tussen verzorgenden en familieleden. In zowel Het Grote Huis als Het Kleine Huis worden verschillende wijzen van communicatie ingezet om de contacten met familieleden goed te laten verlopen.

Desondanks lukt het geen van beide huizen om met alle betrokken familieleden een constructieve band op te bouwen. Het ideaal om als ‘partners in de zorg’ te werken blijkt men in de praktijk moeilijk vorm te kunnen geven. In Het Grote Huis, maar ook in Het Kleine Huis blijft de huiskamer toch in de eerste plaats het domein van de verzorgende.

In dit onderzoek zijn naar verhouding meer gesprekken met verzorgenden gevoerd dan met familieleden. Het is dan ook niet mogelijk geweest betrouwbare verklaringen aan te geven voor het ontstaan van de situaties in beide huizen.

Wel blijkt uit de literatuur dat de situaties in Het Grote Huis en Het Kleine Huis niet op zichzelf staan; regelmatig worden artikelen gepubliceerd en themabijeenkomsten georganiseerd die het probleem van een moeizame verstandhouding tussen verzorgenden en familieleden aansnijden. Men noemt verschillende verklaringen: aan de kant van de familieleden stelt men dat zij soms onrealistische verwachten hebben ten aanzien van de zorgverlening (Jansen, 2006). Aan de kant van de verzorgenden wordt genoemd dat zij geen goed beeld hebben van de noden van familieleden, dat zij gemaakte afspraken niet nakomen en dat er soms slecht gecommuniceerd wordt (Jansen, 2006, Braam 2005; Klingeman et al., 2007).

Belevingsgerichte zorg

In dit hoofdstuk zijn de verschillen in attitude tussen de beide huizen onderzocht. Hiervoor is gebruik gemaakt van de indeling van attitudes van De Lange (2004). Alle typen attitudes kwamen in beide huizen voor, al kwam de afstandelijke attitude in Het Kleine Huis minder voor.

De kleinschalige woonvorm uit ons onderzoek was een van de eerste kleinschalige woonvormen van Nederland. Je zou kunnen stellen, dat in die tijd het concept kleinschalig wonen nog in een experimentele fase zat. Vernieuwingen, in welk vakgebied dan ook, hebben een grote aantrekkingskracht op mensen die bewust bezig zijn met hun vakgebied. Het is dan ook zeker niet ondenkbaar dat Het Kleine Huis destijds vooral gedreven en enthousiaste verzorgenden aantrok. Dat is dan ook de indruk die ik heb van de medewerkers in Het Kleine Huis; zijn er in een gemiddeld team altijd wel een *aantal* zeer ervaren en gemotiveerde medewerkers, in Het Kleine Huis bestaat het *complete team* uit ervaren en gemotiveerde medewerkers. Ook Gerke de Boer, werkzaam voor het stafbureau Ouderenzorg van Noorderbreedte Leeuwarden, herkent dit uit de praktijk, zo vertelt hij: “In de kleinschalige projecten die er nu zijn, vind je de room van het personeelsbestand.” (De Boer). Verzorgenden die er heel bewust voor hebben gekozen om te werken in de zorg voor ouderen met dementie omdat zij begaan zijn met deze groep, zullen zelden een afstandelijke attitude hanteren.

Wie heeft regie?

In het hoofdstuk ‘Wie heeft regie?’ werd voor beide onderzochte instellingen getracht een beeld te geven van de mate van regie over het dagelijks leven van de bewoners. Attitude en met name de organisatie van zorg bleken belangrijke factoren van invloed.

Los van bovenstaande bevindingen kwam uit dit onderzoek naar voren dat het ideaal “de bewoner heeft de regie” niet zonder meer nastrevenswaardig zou moeten zijn. Neem de voorbeelden uit paragraaf 8.3, waarin verzorgenden – terecht – de *wens* van een bewoner ondergeschikt achten aan het *belang* van de bewoner. Misschien doet het ideaal dat de bewoner de regie in handen moet hebben, niet geheel recht aan bewoners die een ernstige vorm van dementie hebben. Ook Hertogh (2004) betoogt dat een op rechten gebaseerde ethiek waarin autonomie de hoogste norm is, op gespannen voet staat met de waarden van belevingsgerichte zorg (Hertogh, 2004). Enige jaren geleden schreven Kirkels en Pijnenburg (1999) het volgende over dementie:

Reinders [J. Reinders, ethicus] betwist de idee dat autonomie niet samen kan gaan met autoriteit en afhankelijkheid: het feit dat iemand zijn waarden en normen ontleent aan anderen die voor hem gezaghebbend zijn hoeft niet in mindering te komen op zijn autonomie. Autonomie betekent in de opvatting van Reinders, dat mensen een beeld van zichzelf hebben als handelend persoon en daaraan hun beweegredenen kunnen ontleenen.

Deze uitgezuiverde uitleg van autonomie kan ook betekenis hebben voor de opvatting over autonomie voor mensen met dementie. Het feit dat zij afhankelijk zijn van zorgende anderen en niet meer in staat zijn op eigen gezag te handelen neemt niet weg, dat zij hun eigen beweegredenen hebben, ook al zijn die voor buitenstaanders soms ondoorgrondelijk. Wellicht geldt juist voor hen dat het hart zijn redenen heeft die het verstand niet kent. Vertaald naar de zorgpraktijk zien we dan ook de voortdurende pogingen te begrijpen, te doorgronden of in te voelen wat iemand beweegt. In deze pogingen krijgt respect voor autonomie van de oudere met dementie gestalte (Pijnenburg en Kirkels, 1999).

Volgens hen komt autonomie voor de oudere met dementie tot stand in de interactie met de “zorgende andere”. In dezelfde lijn pleiten Devriendt (directeur van het Woon- en Zorgcentrum Sint-Vincentius in Meulebeke, België) en Vanlaere (coördinator ouderenethiek in dezelfde instelling) ervoor om niet te spreken over zelfbeschikking, maar over autonomie in verbondenheid (Verhaest, 2006). Deze benaderingen lijken beter aan te sluiten bij de praktijk in de zorg voor mensen met dementie dan een benadering waarin gestreefd wordt naar maximale regie voor de bewoner.

9.4 Reflectie op de methode

De gebruikte onderzoeksmethode voor dit onderzoek was participerende observatie. Dit bleek een geschikte onderzoeksmethode, omdat ik hierdoor in staat was om ervaringen en meningen van bewoners en verzorgenden in hun context te onderzoeken. Om de ervaringen van familieleden te onderzoeken voldeed de participerende observatie echter niet. Ik kwam tijdens mijn observatieperiode te weinig op een ‘natuurlijke’ manier met hen in contact. Met interviews had ik meer informatie kunnen verkrijgen, maar dit was gezien de tijdsplanning niet meer mogelijk.

Met het pendelen binnen de rollenparen ‘zorgvrager en zorgverlener’ en ‘zorgverlener en wetenschapper’ (zoals beschreven door De Lange, 2004) had ik moeite. Dit heeft waarschijnlijk te maken met mijn verpleegkundige achtergrond. Het jaar voordat ik aan dit onderzoek begon, heb ik in de weekenden als verzorgende gewerkt in een verpleeghuis op een afdeling voor mensen met dementie. Toen ik net begon aan het veldwerk in Het Kleine Huis, merkte ik dat ik vrijwel als vanzelf me op ging stellen als teamlid. Ik vond het erg moeilijk om te gaan zitten terwijl ik zag dat er bepaalde werkzaamheden moesten gebeuren. Doordat ik met name observeerde vanuit het perspectief van de zorgverlener, was het moeilijk het perspectief van de zorgvrager niet uit het oog te verliezen. Door de verslagen te bespreken met mijn begeleidster werd ik me daarvan bewust. Later heb ik me expliciet verdiept in de rol van zorgvrager.

Mijn verpleegkundige achtergrond is waarschijnlijk ook van invloed geweest op mijn rol als wetenschapper binnen het rollenpaar ‘zorgverlener en wetenschapper’. Doordat ik reeds met de setting bekend was, kon ik niet meer onbevangen het veld in. Veel dingen waren voor mij vanzelfsprekend. Dit is grotendeels ondervangen doordat de interpretaties van de observatieverslagen aan andere onderzoekers (waarvan ook sommigen zonder vooropleiding in de zorg) zijn voorgelegd.

Mijn verpleegkundige achtergrond bracht echter ook een paar voordelen met zich mee: ik had sneller overzicht op het reilen en zeilen van de beide huizen en ik kon, omdat ik reeds kennis en ervaring had binnen het vakgebied, kritischer vragen stellen.

Het effect van participatie verschilde per woonvorm door het verschil in schaalgrootte. Dit heeft mogelijk een nadelige invloed op de betrouwbaarheid van de observatieverslagen. In Het Kleine Huis werkten op een doordeweekse dag twee (’s ochtends) of één (’s middags en ’s avonds) verzorgende op zes bewoners. Wanneer ik dan meehielp in de zorg, was dat bijvoorbeeld ’s middags en ’s avonds al in één keer een verdubbeling van de bezetting. In Het Grote Huis, bestond de bezetting uit drie (’s ochtends) of twee (’s avonds) personeelsleden. De invloed van mijn participatie op de werkdruk was dan veel minder merkbaar. Daardoor zou het bijvoorbeeld kunnen dat in werkelijkheid de werkdruk in Het Kleine Huis hoger ligt dan dat ik geobserveerd heb.

Een ander punt dat genoemd moet worden, is de duur van de observaties. Na ongeveer zes weken observeren in Het Kleine Huis had ik het gevoel een zeker verzadigingspunt in mijn gegevens te hebben bereikt. Na zes weken in Het Grote Huis had ik dat gevoel nog niet: het duurde daar, waarschijnlijk door de grotere groep bewoners en verzorgenden, veel langer eer ik enige vertrouwensrelatie met verzorgenden had opgebouwd en de bewoners had leren kennen. Ook duurde het langer eer ik het overzicht had van hoe een gemiddelde dag er uit zag, omdat er meer tegelijk gebeurde: de activiteitenbegeleidster in de huiskamer, mevrouw x naar club A en de dochter van mevrouw y komt op bezoek. Voor een juiste verhouding van observatiegegevens had ik langer in Het Grote Huis moeten observeren. Daarvoor ontbrak mij echter de tijd.

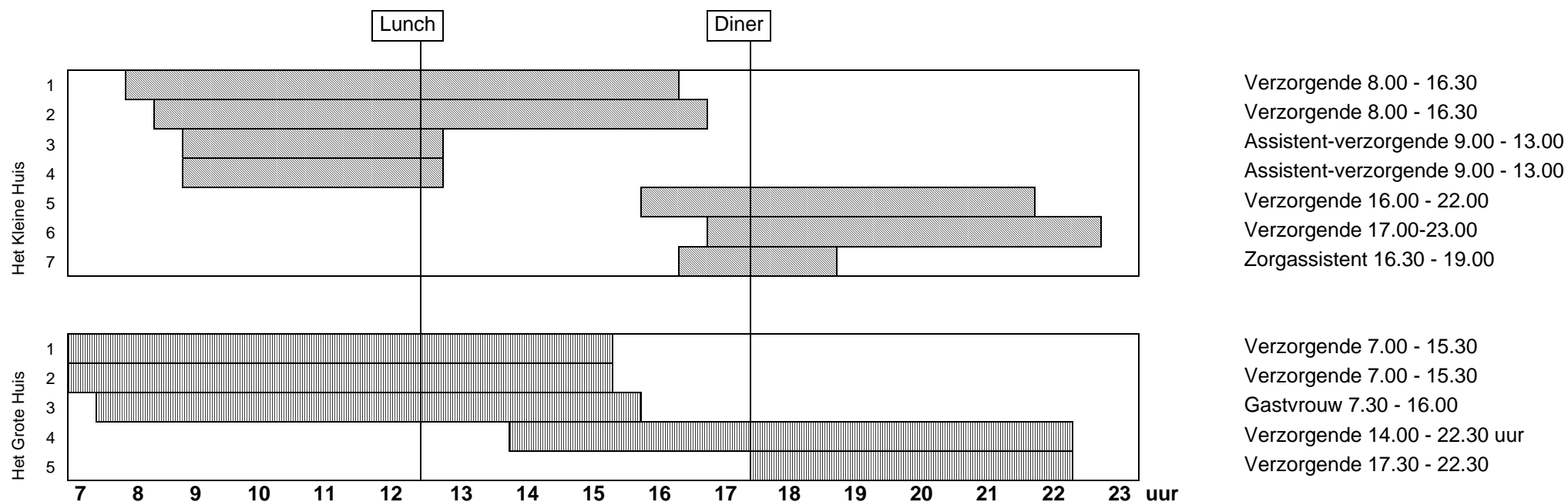
9.5 Slot

Recent hoorde ik van iemand een aansprekend voorbeeld hoe men vroeger (begin jaren ’70) dacht over de zorg voor ouderen met dementie. In het verpleeg- en verzorgingshuis waar zij toendertijd werkzaam was, waren een aantal buitenlandse verpleegkundigen in dienst. Met name deze verpleegkundigen werden ingezet in de zorg voor de ouderen met dementie, omdat – zo was de heersende opvatting – het voor die bewoners niet uitmaakte dat ze verzorgd werden door mensen die de nederlandse taal niet goed beheersten. Heden ten dage is deze visie onvoorstelbaar. De demedicalisering heeft in de loop der jaren voet aan de grond gekregen binnen de zorg voor ouderen met dementie, met name de laatste twee decennia. Steeds meer verschoof de aandacht van ‘cure’ (hygiënisch werken, regelmaat, aandacht voor medische behandeling) naar ‘care’ (aandacht voor levensloop, leefstijl, psychische en sociale gevolgen van dementie). Er lijkt haast geen verpleeginstelling meer te zijn die géén aandacht

besteedt aan een aan 'care' gerelateerd onderwerp. In dit licht bezien, is de kleinschalige woonvorm de maximaal gedemedealiseerde vorm van verpleeghuiszorg. Of kleinschalige zorg ooit in de gehele capaciteit van zorg voor ouderen met dementie zal voorzien valt nog te bezien, maar ook binnen grootschalige instellingen – zoals deze scriptie ook laat zien – is steeds meer aandacht voor 'care'. En dat is een goede ontwikkeling.

Bijlage I

Overzicht roosterindeling in Het Kleine Huis en Het Grote Huis, op een doordeweekse dag.



Deze roosterindeling gaat uit van de zorg voor 12 bewoners in Het Kleine Huis (voor beide huiskamers) en 15 bewoners in Het Grote Huis (enkel de benedenverdieping). Hoewel dus niet helemaal vergelijkbaar, valt uit de figuur wel af te leiden dat men in Het Kleine Huis op een doordeweekse dag méér personeel inzet, dat korte diensten werkt in vergelijking met Het Grote Huis. Deze diensten worden ingepland gedurende de drukste momenten van de dag, namelijk in de ochtend en tijdens de lunch, en 's avonds tijdens de avondmaaltijd.

Bijlage II

Stadiumindeling voor de ernst van dementie volgende de 'Global Detoriation Scale' (GDS) van Reisberg. Vertaling GA de Bruyne en JB Muskens (Ekkerink, 1994). Hier worden enkel de laatste drie stadia benoemd, omdat de andere stadia niet voorkwamen in beide woonvormen.

Matig ernstige dementie

De patient kan niet langer overleven zonder enige vorm van hulp:

- tijdens een gesprek valt geheugenverlies snel op;
- herinnert zich telefoonnummer en adres van naaste familieleden alsmede namen van bv. kleinkinderen, scholen en onderwijzers niet meer;
- meestal enige desoriëntatie naar tijd en plaats;
- moeite met aftrekseries 20,18, enz.;
- maakt fouten met het uitzoeken van passende kleding (trekt bv. schoenen verkeerd om aan);
- herrinnert zich wel belangrijke gebeurtenissen van vroeger;
- kent zonder meer eigen naam en in het algemeen de naam van de echtgeno(o)t(e) en kinderen;
- heeft geen hulp nodig bij eten en/of gebruik van toilet.

Ernstige dementie

Vergeet soms de naam van echtgeno(o)t(e) waarvan patiënt geheel afhankelijk is:

- is zich nauwelijks meer bewust van recente gebeurtenissen;
- heeft nog enig besef van gebeurtenissen uit het verleden, maar deze zijn fragmentarisch;
- is zich in het algemeen niet bewust in welk deel van de woonplaats te wonen;
- weet niet meer welk jaar of jaargetijde het is;
- moeite bij tellen van 10 naar 1, of zelfs van 1 naar 10;
- hulp nodig bij het aan- en uitkleden, wassen, eten en gebruik van toilet (kan incontinent worden);
- vaak is dag- en nachtritme verstoord;
- heeft hulp bij het reizen nodig, maar kan soms in vertrouwde omgeving de weg vinden;
- kent nog bijna steeds de eigen naam;
- herkent meestal nog enkele vertrouwde namen;

Er kunnen zich persoonlijkheids en emotionele veranderingen voordoen, die veranderlijk van aard zijn:

- wanen: de patiënt kan echtgeno(o)t(e) beschuldigen van bedrog; ziet dingen die er niet zijn;
- dwanghandelingen: eindeloos herhalen van doelloze bewegingen;

- angstverschijnselen, opwindingsstoelstanden en agressief gedrag;
- verlies van wilskracht, omdat gedachte niet wordt vast gehouden.

Zeer ernstige dementie

- alle spraakvermogen is verloren, maakt slechts geluiden;
- incontinent van urine en soms ook voor ontlasting;
- moet worden gevoerd en volledig geholpen bij gebruik van toilet;
- verlies van basale psychomotorische functies: kan niet meer lopen en is niet meer in staat doelgerichte bewegingen uit te voeren. De hersenen lijken niet meer in staat het lichaam te melden wat het moet doen;
- vaak zijn er gegeneraliseerde en focale neurologische symptomen (Eggerink, 1994).

Stadiumindeling volgens Toutenberg (intern schrijven Antonius Binnenweg, 1989), geciteerd uit De Lange (1990).

1. Begeleidingsbehoefstig

Vrijwel zelfstandig in de ADL. Lichte stoornissen in geheugen, oriëntatie en concentratie. Kan zich goed uitdrukken en begrijpt wat er gebeurt. Intelligentie en gevoel voor decorum zijn vrijwel ongeschonden. Er is duidelijke behoefte aan contacten en er is initiatief in activiteiten. De meesten zijn continent van urine en faeces.

2. Licht tot matig verzorgingsbehoefstig

Kan niet zelfstandig huishoudelijke taken uitoefenen en heeft hulp nodig bij de lichamelijke verzorging. Problemen met taalgebruik, verwardheid en desoriëntatie in tijd en plaats. Er is een matig gesprek mogelijk, antwoorden op vragen zijn niet altijd adequaat en moeilijke opdrachten worden niet meer begrepen. Vaak incontinent van urine, soms van faeces.

3. Zwaar verzorgingsbehoefstig

Moet geheel geholpen worden bij de lichamelijke verzorging, kan met enige aansporing soms nog wel meewerken. Eet nog gedeeltelijk zelfstandig. Oriëntatie volledig afwezig. Er is nauwelijks een gesprek mogelijk, de intentie tot verbale communicatie is nog wel aanwezig. De reactie op de omgeving is duidelijk verminderd en er is weinig initiatief tot het leggen van contacten. Veelal incontinent van urine en faeces (De Lange, 1990).

Dankwoord

Tijdens het schrijven van een van de laatste versies van deze scriptie viel mijn oog op de volgende stelling uit het proefschrift van John Ekkerink: “Het schrijven van een proefschrift vertoont gelijkenis met enkele klinische karakteristieken van een multi-infarctdementie: ‘stepwise, fluctuation course, emotional lability, depression, nocturnal confusion’ en ‘relative preservation of personality’.” In een milder vorm gaat dit voor het schrijven van een scriptie ook al op, is mijn ervaring. Toch had ik deze ervaring niet willen missen. Op deze plek wil ik graag iedereen bedanken die het voor mij mogelijk heeft gemaakt de scriptie te maken tot wat die geworden is:

Op de eerste plaats natuurlijk Jacomine de Lange, mijn begeleidster van het Trimbos-instituut. Ik had me geen betere leermeester kunnen wensen. Ik wil je bedanken voor de vele leerzame uren aan feedback, coderen, lezen, verbeteringen aanbrengen, interpretaties delen en niet te vergeten de boeiende gesprekken over zorg voor mensen met dementie.

Daarnaast wil ik natuurlijk mijn scriptiebegeleider bedanken. Christian, je enorme enthousiasme en interesse zijn altijd zeer motiverend voor me geweest. Niet onbelangrijk als ik het even niet meer zag zitten! Ook ben ik je zeer dankbaar voor de structuur die je in grote delen van de scriptie hebt aangebracht, dat was nog niet zo eenvoudig. En natuurlijk de scriptie-bijpraten-met-thee gesprekken! Interpretaties bespreken, meningen uitwisselen, visies delen of niet delen: dat onderzoek leuk kan zijn, heb jij me laten zien.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar alle bewoners, personeelsleden en familieleden van bewoners van Het Kleine Huis en Het Grote Huis. Zonder jullie openheid en vertrouwen was deze scriptie er niet gekomen!

Verder wil ik nog een aantal mensen van het Trimbos-instituut en het EMGO-instituut bedanken: Selma te Boekhorst, Marja Depla, Anne Margriet Pot en Jan Eefsting. Ik vind het nog steeds erg leuk hoe ik door jullie betrokken ben bij het onderzoek naar kleinschalig wonen. De vergaderingen en natuurlijk het symposium: deze kleine kijk in de wereld van de wetenschap was voor mij erg boeiend en waardevol!

In het bijzonder wil ik noemen mijn medestudente Christienepien. Hoe in drie zinnen te vatten waar ik jou dankbaar voor ben? Dat gaat me niet lukken. Onze vriendschap is mij het meest waardevolle dat de MAS me gebracht heeft. Heus wel!

Irene bedankt voor het netjes maken van de lay-out!!

Ook mijn familie en schoonfamilie dank ik: voor alle geduld (papa en mama), wake-up calls (Riet) en natuurlijk de Deadline- ondersteuningscommissie (kan ik een abonnement krijgen?).

En lief! Mijn lief in goede en in slechte tijden. De scriptie (lees: ik) vroeg soms ook van jou het uiterste, geloof ik. Maar ik kies nog iedere dag opnieuw voor jou, en ik hoop dat ook nog heel veel dagen te mogen doen!!

Literatuur

- Bellelli, G., et al. (1998) Special care units for demented patients: a multicenter study. *Gerontologist* 38:456-462.
- Bianchetti, A., et al. (1997) An Italian model of dementia special care unit: results of a pilot study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 11:53-56.
- Blumer, H. (1969) *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Berkeley: University of California Press.
- Boeije, H.R. (1994) *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen; een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Boot, J.M.en Knapen, M.H.J.M.e.a. (2005) *De Nederlandse Gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- De Blaauw, M. (2006) "Kleinschalig wonen: succes of ramp?" *Tijdschrift voor Verzorgenden* 38:18-21.
- De Boer, G. (2006) Interview met Gerke de Boer, gepubliceerd op www.wonenmetdementie.nl, bezocht 08-05-2006.
- De Lange, J. (1990) *Vergeten in het verpleeghuis; demeterende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. Utrecht: NcGv-reeks.
- De Lange, J. (2004) *Omgaan met Dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Den Hollander, L. (2005) Een lege huls. Kleinschaligheid zonder zorgvisie. *Denkbeeld* 17:14-17.
- Depla, M., et al. (2004) *Onderzoeksprotocol "Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie"*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Diesfeldt, H. (2006) 'Neem nog een beetje'
Hoe goede maaltijdbegeleiding tot minder ondervoeding kan leiden *Denkbeeld* 18:26-28.
- Ekkerink, J. (1994) *Proefschrift: Het beloop van dementie bij ouderen in het verpleeghuis*. Nijmegen.
- Elmstahl, S., et al. (1998) Family caregiving in dementia: prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *Int Psychogeriatr* 10:127-146.
- Geelen, R. (2005) Is het traditionele verpleeghuis passé? *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 17:20-24.
- Gezondheidsraad (2002) *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad.

- Goris, B. (2004) U bent nu erg bezig met de zakelijke kant: Geachte directie, emancipeert uw verzorgenden! *Zorg en ondernemen*:14-17.
- Hertogh, C. (2004) Ethiek van de zorg voor ouderen met dementie. *Denkbeeld*:2-6.
- IGZ (2004) *Rapport 'Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet'*. Den Haag.
- Jansen, M. (2006) *Verslag van de themabijeenkomst 'Als het niet gaat zoals je wenst; cliënt, familie en zorgverleners, leer elkaar verstaan!'*
- Jones, G.M.M.en Miesen, B.M.L. (1992) *Care-giving in dementia. Research and applications*. Londen: Routledge.
- Klingeman, C., et al. (2007) Partners in zorg worden. Hoe familieleden en verpleeghuismedewerkers leren samenwerken. *Denkbeeld*:30-32.
- Nijs, K., et al. (2006) Effect of family style mealtimes on quality of life, physical performance, and body weight of nursing home residents: cluster randomised controlled trial. *British Medical Journal*.
- Nouws, H. (2003) Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden? Op zoek naar een definitie. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 15:4-7.
- Pijnenburg, M.en Kirkels, V. (1999) Dementie, schaduw als schrikbeeld. Wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten. *Annalen van het Thijmgenootschap* 87.
- Ritzer, G.en Goodman, D.J. (2004) *Classical Sociological Theory*. New York: McGraw-Hill.
- Royers, T. (2005) *'Het is nu alsof het mijn thuis is.'* Een onderzoek naar de omslag van traditionele verpleeghuiszorg naar intramuraal kleinschalig wonen. Utrecht Rotterdam: NIZW-Zorg De Stromen.
- Silverman en McAllister in Neil Henderson, J. (1995) Continuities and Discontinuities in the Life Course: Experiences of Demented Persons in a Residential Alzheimer's Facility *The Culture of Long Term Care. Nursing Home Ethnography*
- Simmons, S.F.en Schnelle, J.F. (2006) Feeding assistance needs of long-stay nursing home residents and staff time to provide care. *Journal of the American Geriatrics Society* 54:919-924.
- Stoelinga, B.en Talma, M. (2003) Wat betekent kleinschalige zorg voor de medewerkers? Van zuster naar begeleider. *Denkbeeld Tijdschrift voor Psychogeriatric* 15:18-22.
- Te Boekhorst, S., et al. (2007) Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatric* 38:17-26.
- The, A.M. (2005) *In de Wachtkamer van de Dood*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeoris.

- Van der Kooij, C. (2004) *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma BV.
- Van der Kooij, C. (2005) *Lezing: Belevingsgericht management, vraaggestuurde zorg*: Congres Reed Elsevier.
- Van IJperen, M.J. (2005) *Kleinschalige zorg, grote verschillen?* Afstudeerscriptie, Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Van Weert, J. (2005) Proefschrift in discussie: De effecten van snoezelen. Bespreking door E.J. Finnema. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 36:127-128.
- Verhaest, P. (2006) Uitgangspunten van een nieuwe zorgethiek. Naar een cultuur van zorgzaamheid. *Denkbeeld* 18:6-8.
- Wester, F. (1991) *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Dick Coutinho