

Wat is **waardigheid**?

VOLGENS FAMILIE VAN DEMENTERENDEN, OPGENOMEN IN VERPLEEGHUIS

Familieleden zijn vaak nauw betrokken bij de zorg rondom hun dementerende naaste. Zij willen voor hen de beste zorg. Als het thuis niet meer gaat, is het verpleeghuis vaak het laatste alternatief. Maar is dat vanuit hun optiek dan ook de beste zorg? Wat maakt dat zorg in een verpleeghuis de waardigheid van dementerende bewoners ondersteunt? We hebben die vraag onderzocht vanuit het perspectief van familieleden van mensen met dementie.

Anouk Schuit, Henk Nies

Vergevorderde dementie gaat vaak gepaard met decorumverlies, ontluistering en verlies van waardigheid (Hall, Longhurst, Higginson, 2009; Heggstad, Nortvedt, Slettebø, 2015). De kritiek op verpleeghuizen heeft daar vaak betrekking op. Dat je vader of moeder incontinent is, met vlekken op de kleren of in het ondergoed rondloopt, scheldt of agressief is, en uiterlijk geen schim meer is van wie of wat hij of zij vroeger was, is voor naasten moeilijk te accepteren. Dit verlies van waardigheid heeft alles te maken met de dementie, maar voor een deel ook met hoe het verpleeghuis er mee om gaat. We weten wel iets over hoe familieleden waardigheid in de zorg voor verpleeghuisbewoners met somatische problematiek ervaren. Uit Nederlands onderzoek is bekend dat wat de familie belangrijk vindt en dat wat zij onder waardigheid verstaat niet één op één hetzelfde is als dat wat medewerkers in de zorg ervan vinden. Bovendien is hun visie niet altijd gelijk aan de ervaring van de bewoners zelf (Oosterveld-Vlug et al., 2014). Uit Scandinavisch onderzoek bij familieleden van verpleeghuisbewoners met dementie komt naar voren dat verwanten het belangrijk vinden dat hun naaste als een gelijkwaardig, volwaardig mens wordt behandeld en waardevolle relaties met medebewoners heeft (Heggstad et al., 2015; Nåden et al., 2013). Familieleden vinden een persoonlijke, persoonsgerichte benadering belangrijk, die de persoon bevestigt in wie die is. Mensen die de bewoner kennen - personeel, vrijwilligers en andere bewoners - versterken het gevoel thuis en welkom te zijn. Wat helpt,

is als medewerkers iets extra's doen voor de cliënt en hem of haar als gewoon mens behandelen: op gelijke hoogte gaan zitten, een hand geven als begroeting, speciaal voor hem of haar een eitje bakken. En soms kunnen zij ook iets 'extra's' of 'gewoons' voor de familie doen: hen een kopje koffie aanbieden maakt hun beleving soms echt anders! Het maakt dat mensen – cliënten en verwanten – zich gezien voelen (Rehnsfeldt et al., 2014).

Volgens het genoemde onderzoek vinden familieleden aandacht voor lichamelijke zorg ook belangrijk. Hiertoe behoort, - naast zorgvuldige dagelijkse verzorging - ook huidverzorging, zoals crèmepjes en zalfjes smeren, en de 'haren doen'. Wat waardige zorg precies is, is niet zo gemakkelijk te aan te geven, aldus de familieleden in de Scandinavische verpleeghuizen. Zij zien het aan respectvolle omgang en mededogen van zorgmedewerkers. Taakgerichte zorg is het in ieder geval niet: de 'klus' die medewerkers moeten doen. Over bewoners heen praten ervaren familieleden eveneens niet als een waardige vorm van omgaan. Het dementerende familielid wordt dan niet als volwaardig mens gezien. Eenvoudig is communicatie niet, dat zien familieleden ook wel (Heggstad et al., 2015).

Ons onderzoek

Veel meer weten we eigenlijk niet over wat familieleden waardige zorg voor hun dementerende naasten vinden. Nederlands onderzoek is er bij ons weten niet op dit vraagstuk. Het is wel een 'hot issue', zo blijkt uit het telkens terugkerende debat over de kwaliteit van de verpleeghuiszorg (Nies, 2016). Als een eerste verkenning van dit onderwerp zijn daarom in het voorjaar van 2015 in twee verpleeghuizen in totaal vijftien familieleden van bewoners met dementie geïnterviewd. Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd hoe zij denken dat verzorgenden in verpleeghuizen kunnen bijdragen aan de waardigheid van cliënten met dementie. De interviews waren semi-gestructureerd. Door de interviews op te nemen, konden de gesprekken na afloop worden getranscribeerd en gecodeerd (Schuit, 2015).

Het blijkt dat de basisvoorwaarde voor waardige zorg voor veel familieleden gelijk is. Een cliënt moet zich op zijn gemak voelen en in comfort zijn laatste levensjaren kunnen doorbrengen, ondanks de dementie, zo gaven de respondenten aan. Uit de interviews kan een aantal factoren worden afgeleid, die familieleden vaak in verband brengen met waardige zorg voor mensen met dementie. De meest genoemde factoren zijn geclusterd naar gelijksoortige items en gepresenteerd in een door de onderzoekers ontwikkeld raamwerk (zie figuur 1). De figuur is een visuele weergave van de factoren, die familieleden associëren met waardige zorg. Per cluster zetten we uiteen hoe verzorgenden volgens familieleden kunnen bijdragen aan waardigheid in de zorg voor cliënten met dementie in verpleeghuizen. We formuleren de clusters als zes uitgangspunten of tips voor waardige zorg voor mensen met dementie.

1. Uiterlijke en lichamelijke verzorging van de cliënt in orde

Lichamelijke verzorging is één van de basis-ingrediënten of –voorwaarden voor waardige zorg, zo blijkt ook uit onze interviews. Als een cliënt lichamen niet goed verzorgd is, doet dat volgens geïnterviewde familieleden afbreuk aan de waardigheid van hun naaste. Ook uiterlijke verschijning speelt een grote rol. Haren bijtijds wassen en knippen, gezichtsbehandling weghalen (bij mannen én vrouwen), zorgen voor verzorgde nagels en schone kleren, iemand netjes aankleden en iemands droge huid insmeren; de meeste familieleden noemen dit als vanzelfsprekende handelingen in de uiterlijke verzorging. Mensen die deze handelingen niet meer (gemakkelijk) zelf kunnen doen, moeten hierbij worden geholpen. Iemand die er goed verzorgd bij zit, zal meer waardigheid ervaren, aldus de gesproken familieleden. Het onderstaande citaat geeft dit weer.

“Ze moeten zorgen dat de bewoner er gewoon goed uit ziet. Niet zomaar kleren uit de kast trekken, maar zorgen dat de broek en het shirt bij elkaar passen. En zorgen dat het haar netjes zit. Dat soort dingen. Gewoon kleine dingetjes”

2. Wees alert en betrokken

De geïnterviewde familieleden hechten er veel waarde aan als verzorgenden oplettend en alert zijn bij de zorg voor hun demente naasten. Als de verzorging meedenkt met de familie en denkt aan mogelijke oorzaken en gevolgen van bepaalde incidenten, vormt dat voor familieleden een grote geruststelling. De familie wil graag dat hun naaste met zoveel

mogelijk comfort kan leven. Vaak geldt; hoe eerder verzorgenden opmerken dat er iets mis is met de gezondheid van de cliënt, hoe groter de kans het gezondheidsprobleem kan worden opgelost. Uiteindelijk zorgt dit voor een groter

Zes uitgangspunten of tips voor waardige zorg voor mensen met dementie

comfort voor de cliënt. Alertheid draagt daarvoor bij aan waardige zorg.

Betrokkenheid hangt nauw samen met alertheid. Wanneer verzorgenden zich verdiepen in de persoonlijke achtergrond van cliënten, kan

Wat vindt de cliënt er zelf van?

Het is duidelijk wat de familie waardige zorg vindt, maar vindt de cliënt dat ook? Voor zorg voor mensen met vooral somatische aandoeningen is dat wel enigszins bekend (Ooster-veld-Vlug et al., 2014). Maar voor mensen met dementie is dat moeilijk aan te geven. Eén van de auteurs (HN) heeft zich daarom drie dagen in een verpleeghuis laten opnemen en heeft systematisch zijn beleving bijgehouden (Targhi Bakkali, 2016). Het geeft natuurlijk geen wetenschappelijk verantwoord beeld van wat mensen met dementie onder waardige zorg verstaan. Maar kijkend naar de factoren die familieleden benoemen en de ervaringen van de auteur, zien we toch een aantal parallellen:

■ Uiterlijke en lichamelijke verzorging

‘Als je haar maar goed zit,’ was een ervaring die zich letterlijk voor deed. Ook kleren die nét niet helemaal zaten zoals anders, gaven toch het gevoel, niet helemaal jezelf te zijn, waardoor het gevoel van waardigheid wat minder werd.

■ Alertheid en betrokkenheid

Persoonlijke betrokkenheid en aandacht van het personeel voor wat je misschien nodig zou kunnen hebben of wat je goed zou doen waren prettig. Als cliënt weet je dat niet altijd. Ook alertheid op mogelijke risico's of op wat handiger kan, maken afhankelijkheid beter te hanteren. Het geeft meer zekerheid.

■ Respect, genegenheid, vriendelijkheid en gezelligheid

Respect was zeker van belang, ook voor een professor die een wat vreemd experiment met zichzelf wilde doen. Genegenheid en gezelligheid waren in deze situatie misschien wat minder van belang. Het ging tenslotte maar om een verblijf van drie dagen.

■ Aandacht, geduld, luisteren en veiligheid bieden

Zonder aandacht, luisteren, geduld en veiligheid word je als bewoner een ‘ding’; als het er wel is, word je ‘mens’. Cruciale aspecten in de zorg.

■ Geen verwijten maken en behandelen als gelijke

Geen verwijten maken, is heel belangrijk; je kunt er als cliënt echt wel angst voor hebben. Als gelijke behandeld worden klinkt logisch, maar is moeilijk waar te maken. Want bij gelijk zijn horen ook gelijke rechten en plichten. Moeilijk als je veel zorg nodig hebt en dus misschien wel gelijk bent, maar niet hetzelfde bent.

■ Stimuleren, activeer en zonder dwang handelen

Als cliënt voel je je al heel gauw afhankelijk; je hebt geen overzicht over je dagelijkse leven en je weet niet altijd wat de mogelijkheden zijn. Dat leidt makkelijk tot inactiviteit. Dwang leidt tot verzet.

Veel van de factoren die familieleden noemen, lijken vanuit dit belevingsonderzoek aan te sluiten bij de waarden van de cliënt. Het zijn echter incidentele waarnemingen van iemand die gezond is, dus niet zonder meer gelijk te stellen met het perspectief van de cliënt. Bovendien zijn alle mensen anders, dement of niet dement.



Figuur 1. Zes factoren, die familieleden associëren met waardige zorg.

dat zorgen voor een verdieping in de relatie tussen de cliënt en zijn verzorgenden. Volgens familieleden begrijpen verzorgenden beter wat er speelt in het hoofd van de demente cliënt, als zij zich in hun achtergrond hebben verdiept. Daarnaast is het voor de verzorging dan makkelijker even een praatje te maken met een cliënt. Familieleden vinden het zelf ook belang-

De ziekte zelf blijft mensonwaardig

rijk betrokken te blijven bij de zorg voor hun naaste. Veel respondenten stellen het daarom op prijs als zij op de hoogte worden gehouden van wat er speelt in de zorg voor hun naaste.

3. Toon respect en genegenheid, wees vriendelijk en maak het gezellig

In de directe omgang van verzorgenden met cliënten gaat het om respect, genegenheid en vriendelijk zijn. Volgens de geïnterviewde familieleden is in kleine dingen te zien of een verzorgende respectvol met een cliënt omgaat. De

respondenten maken duidelijk dat mensen met dementie (vaak) nog uitstekend de stemming kunnen aanvoelen. Eén van de respondenten zegt hierover: *“Als je iemand respecteert heb je heel gauw in de gaten wat iemand wel en wat iemand niet prettig vindt”*.

Demente mensen zijn soms zo in de war dat communicatie door middel van woorden niet meer mogelijk is. Familieleden vinden het daarom extra belangrijk dat communicatie met de cliënten ook plaatsvindt door middel van fysiek contact, zoals een aai over iemands hoofd of een knuffel geven. Zij denken dat hun naaste zich hierdoor beter zal voelen, wat hun waardigheid ten goede komt.

Gezelligheid ligt deels ook in de omgeving en wordt opvallend vaak genoemd door de respondenten. Familieleden waarderen het als er moeite wordt gedaan het gezellig te maken voor de cliënten. Het verpleeghuis is ten slotte hun huis. Een fijne huiselijke sfeer draagt bij aan een zo aangenaam mogelijk verblijf voor de cliënt.

4. Geef aandacht en luister, wees geduldig en bied veiligheid

Persoonlijke aandacht voor de cliënt is volgens familieleden van groot belang voor het verlenen van waardige zorg en verbonden en verbonden met een hoop andere factoren, waaronder geduld en alertheid.

In de omgang met mensen met dementie, is luisteren erg belangrijk en is geduld een essentieel ingrediënt voor het verlenen van waardige zorg. Luister naar wat cliënten te zeggen hebben, ook al is het soms ‘volslagen onzin’, zo benadrukken familieleden. Familieleden waarderen het als verzorgenden de moeite doen om een gesprekje aan te knopen met een cliënt. Daarnaast moet een cliënt zich veilig voelen. Als iemand met dementie zich op zijn gemak voelt, zal de omgang met hem of haar ook gemakkelijker zijn. Dit komt zowel de cliënt, als de verzorgenden ten goede.

5. Maak geen verwijten naar de cliënt en behandel de cliënt als gelijke

De omgang met demente mensen kan soms lastig zijn. Agressie van cliënten richting verzorgenden is geen zeldzaam verschijnsel. Toch kunnen er geen verwijten worden gemaakt naar de cliënt. Door de dementie zijn de hersenen aangetast, waardoor soms ook de persoonlijkheid van de cliënt verandert. Demente mensen zijn zich er niet van bewust als zij gedrag vertonen dat niet ‘normaal’ is. Ook voor familieleden betekent dit dat zij zich moeten aanpassen, zoals een respondent zegt: *“Ze mogen geen verwijten krijgen voor hun gedrag. Dat heb ik hier geleerd. Je mag*

niet moppen op ze.”

Deze factor hangt nauw samen met de factoren vriendelijkheid en respect. Familieleden leggen bij deze factor de nadruk op het feit dat er geen verwijten mogen worden gemaakt naar hun dementie naasten. Met deze factor komt de invloed van de gedragsverandering door dementie duidelijk naar voren en hoe familieleden vinden verzorgenden hier mee om moeten gaan.

Het behoud van waardigheid in de zorg voor dementie ligt volgens de respondenten heel dichtbij het in hun waarde laten van de mensen. Familie geeft aan dat hun naasten – ondanks hun ziektebeeld – nog steeds mensen zijn met gevoelens. Zo moeten verzorgenden ook handelen. Mensen moeten cliënten niet behandelen alsof ze gek zijn, of alsof ze kinderen zijn. Laat de cliënten in hun waarde en behandel hen als gelijken, is dan ook datgene wat familieleden aangeven in de interviews: *“Het zijn geen kleine kinderen. Het zijn volwassenen met een hele levensgeschiedenis achter zich.”*

6. Stimuleer en activeer de cliënt, maar handel zonder dwang

Mensen met dementie zijn soms moeilijk tot activiteit te bewegen. Desondanks is het volgens familieleden belangrijk om hen te blijven stimuleren en activeren. Hierdoor blijven zij volgens familieleden nog verbonden met het ‘normale’ leven, zoals dat vroeger was. Het stimuleren van cliënten kan al met kleine acties, zoals puzzelen of de cliënten zelf hun boterham laten smeren. Laat de cliënten zo lang mogelijk hun eigen regie voeren, is wat de familieleden aangeven. Eén van de geïnterviewden zegt hierover: *“We willen hem nog niet gelijk alle regie van zijn leven ontnemen. Als je dat doet, zakt hij nog sneller af.”*

Slotbeschouwing

Deze factoren brachten familieleden in ons onderzoek in verband met hoe verzorgenden kunnen bijdragen aan de waardigheid van cliënten met dementie. De factoren die nauw met elkaar samenhangen, hebben wij geclusterd; maar ook tussen de verschillende clusters is de samenhang tussen de factoren zichtbaar. De bevindingen stemmen in grote lijnen overeen met het internationale onderzoek. Bij waardigheid in de zorg voor mensen met dementie draait het er volgens familieleden om dat hun naasten kunnen zijn wie ze zijn, dat ze van betekenis zijn, en daarin als uniek mens erkend en gewaardeerd worden, ondanks dat zij door de dementie in hun gedrag niet meer lijken op wie zij ooit waren. Hoe familieleden ‘waardige’ zorg inkleuren, is deels afhankelijk van het stadium van de-

mentie waarin hun naaste zich bevindt. De zorg voor een cliënt in een vergevorderd stadium vraagt soms om een andere invulling dan voor iemand in een minder gevorderd stadium. Familieleden vinden dat in elk stadium waardige zorg moet worden geleverd: *“Je moet waardig met iemand omgaan, ook al geeft hij geen enig signaal meer af. Het blijft nog steeds een persoon, het wordt niet opeens een stuk oud vuil. Maar je hebt minder respons, minder stimuli. Je zult er op een andere manier mee omgaan.”*

De familieleden in ons onderzoek wilden het beste voor hun naaste. Voor hen is het vaak zwaar om hun dierbare te zien aftakelen en uiteindelijk te beseffen dat een verpleeghuis de enige optie is. Alle familieleden gaven aan dankbaar te zijn dat er mensen zijn die zich als verzorgende willen inzetten voor hun naasten. Want, wat veel familieleden tijdens de interviews in soms verschillende bewoordingen ook zeiden: hoe waardig de zorg voor mensen met dementie ook is, de ziekte zelf blijft mensonwaardig. En dat kleurt het beeld van de zorg voor mensen met dementie ook!

Literatuur

- Heggestad, A.K.T., Nortvedt, P., Slettebø, A. (2015). Dignity and care for people with dementia living in nursing homes. *Dementia*, 14(6) 825–841, DOI: 10.1177/1471301213512840
- Hall, S., Longhurst, S., Higginson, I. (2009). Living with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing* 38, 411–6.
- Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M. B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., Slettebø, A., Saeteren, B., Høy, B., Lillestø, B., Heggestad, A.K.T. & Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics*, 20(7), 748–761.
- Nies, H. (2016). Waardigheid als richtinggevend principe in de ouderenzorg? *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 47 (3): 93–97. DOI 10.1007/s12439-016-0181-5.
- Oosterveld-Vlug, M.G., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Pasman, H.R.W., van Gennip, I.E., de Vet, H.C.W. (2014). Can personal dignity be assessed by others? A survey comparing nursing home residents with family members, nurses and physicians' answers on the MIDAM-LTC. *International Journal of Nursing Studies*, Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2014.06.007
- Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggestad, A. K. T., Aasgaard, T., Råholm, M.J., Caspari, S., Høy, B., Saeteren, B. & Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics*, 0969733013511358.
- Schuit, A. (2015). *Waardige zorg bij een mensonwaardige ziekte. Wat is Waardige Zorg bij Dementie?* Amsterdam: Vrije Universiteit, Masterthesis.
- Targhi Bakkali, H. (2016). Een zorgprofessor liet zich 72 uur opnemen in een verpleeghuis. Dit is wat hij leerde. *De Correspondent*, 4 april.

Informatie over de auteurs

Anouk Schuit, MSc. PhD-student aan de Vrije Universiteit, Amsterdam. **Henk Nies**, lid Raad van Bestuur Vilans, Utrecht; bijzonder hoogleraar Organisatie en beleid, Zonnehuis leerstoel, Vrije Universiteit, Amsterdam.