

Bezoek aan een 'zorgoase'

Geen fata morgana

In Duitsland is een bijzonder concept ontwikkeld voor de zorg aan mensen in een vergevorderd stadium van dementie: de 'zorgoase'. Een mooi ingerichte ruimte, uitgekiend gebruik van geuren, kleuren en andere prikkels en 24-uursaanwezigheid van zorgverleners zijn enkele elementen van dit concept. Mechtild Wijdeveld, arts, trainer en onderzoeker dementiezorg, bezocht de zorgoase in Adenau, Rheinland-Pfalz. 'Zo kan zorg voor mensen in de laatste fase van dementie er dus uitzien!'

door Mechtild Wijdeveld

Dementiezorg is in toenemende mate gericht op het welzijn van de mens met dementie en zijn naasten. Dat geldt zowel voor zorgconcepten en zorgbenadering als voor wetenschappelijk onderzoek. Aan deze ontwikkeling heeft het Landelijk Dementieprogramma (LDP) een belangrijke bijdrage geleverd. In het vervoliprogramma van het LDP is zorg voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie een aandachtspunt. Deze trend is ook te zien in de landen om ons heen. Ook daar wordt op vele manieren geprobeerd welzijn en kwaliteit van leven voor mensen met dementie te bevorderen. Zo is in Duitsland in 2006 het zogeheten Leuchtturmproject Demenz landelijk van start gegaan (zie: www.bmg.bund.de/Leuchtturmprojekt-Demenz.html). Doel van dit project is om uit het bestaande zorgaanbod de beste benaderingen te identificeren en waar nodig verder te ontwikkelen, te investeren in onderzoek naar nieuwe innovatieve zorgvormen en bij te dragen aan een specifiek op deze doelgroep gerichte kwalificering van zorgverleners en behandelaars. In het kader van dit project heeft de universiteit van Freiburg sinds mei 2008 vergelijkend onderzoek verricht naar een van de zorgconcepten voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie met de bijzondere naam *Pflegeoase* (zorgoase).

Drie belevingswerelden

De zorgoase is een zorgconcept voor mensen in een vergevorderd stadium van dementie die vrijwel geheel bedlegerig zijn en volkomen afhankelijk zijn van zorg. Het concept is gebaseerd op het drie-wereldenmodel zoals dat is beschreven door *Christoph Held*, psychiater en arts van Haus Sonnweid in

Wetzikon, Zwitserland.

Dit model volgt de drie belevingswerelden in het natuurlijk beloop van het dementieproces en past de zorgomgeving en de methode van benadering daarop aan. Held noemt deze werelden die van de 'succesloosheid', de 'doelloosheid' en de 'weerloosheid'. In de eerste belevingswereld maakt de cognitieve en emotionele ontregeling de aanpassing aan het dagelijks leven steeds moeilijker, maar heeft de persoon met dementie nog wel behoefte aan normaal, zinvol leven en spelen sociale contacten een belangrijke rol. In de 'wereld der doelloosheid' worden planning en oriëntatie, communicatie en sociale vaardigheden steeds moeilijker; ook de herkenbaarheid van vertrouwde personen en bekende omgeving neemt af. De derde belevingswereld kenmerkt zich vooral door een behoefte aan veiligheid, geborgenheid en bescherming. Aansluitend bij deze derde belevingswereld heeft Haus Sonnweid in 1998 voor mensen in deze fase van dementie de eerste zorgoase geopend. De afgelopen jaren heeft in Duitsland een zestal zorgorganisaties dit voorbeeld gevolgd. De ervaringen tot nu toe zijn heel positief voor alle betrokkenen; het bovengenoemde onderzoek van de universiteit van Freiburg moet meer inzicht geven in het effect van dit zorgconcept.

Bijzonder aan het concept is de grote gezamenlijke leefruimte waar zes tot acht mensen verblijven in plaats van op een- of tweepersoonskamers. Intimiteit en privésfeer worden gecreëerd door eigen hoekjes, kamerschermen of bedomlijstingen. Door de permanente aanwezigheid van verzorgenden, het zorgvuldig omgaan met prikkels zoals geluid, licht, kleur en aanwezigheid van personen probeert men optimaal tegemoet te komen aan de behoeften van deze categorie bewoners: privacy en persoonlijke hechting aan de eigen omgeving worden in dit vergevorderde stadium als minder belangrijk gezien dan veiligheid en geborgenheid.

Of zoals het in de informatiefolder van de zorgoase te Adenau is verwoord: 'In de Oase leven mensen die niet meer in staat zijn hun wensen en behoeften, hun pijn en hun gevoel te

Privacy en persoonlijke hechting aan de eigen omgeving worden in dit vergevorderde stadium als minder belangrijk gezien dan veiligheid en geborgenheid



formuleren. Zij uiten zich vaak door roepen, mimiek en (onrustige) beweging. De mobiliteit is zeer beperkt, zo niet geheel verloren gegaan. Hun levensruimte bestaat nog uit zitten en liggen. Hun zorgbehoefte is zo groot, dat alleen door zorg van anderen daaraan tegemoet gekomen kan worden; zij zijn volkomen afhankelijk geworden van hun omgeving. De verzorgenden zijn daarom speciaal geschoold in basale stimulatie, zoals geur- en aromatherapie, communicatie met non-verbale technieken en kinesiologie. De Oase biedt een grote gezamenlijke levensruimte die rust, geborgenheid en veiligheid uitstraalt. De Oase dient tevens als inspiratiebron voor de verzorgenden; ook zij moeten zich in deze setting geborgen en veilig voelen. Alleen zo kunnen zij dit gevoel aan de bewoners in de Oase doorgeven.'

Karakter en bezieling

De zorgoase in Adenau maakt deel uit van de Villa am Buttermarkt, een woonzorgcentrum met servicewoningen, zorgappartementen en drie verpleegafdelingen voor mensen met dementie. Ook hier past de woon-zorg-leefomgeving zich aan de veranderende behoefte en situatie van de bewoners met dementie aan. Welzijn van de bewoners wordt geborgd door mee te bewegen in de mogelijkheden en beperkingen en door aangepaste woon-leefvormen. De organisatie geeft elke levensruimte een eigen karakter en bezieling. Zij noemt haar afdelingen *Seelenplätzen* oftewel 'ziele-plaatsen', plaatsen van geborgenheid.

Bij binnenkomst is direct een warme en vriendelijke atmosfeer voelbaar, zowel door de huiselijke omgeving als door de manier waarop de medewerkers zich opstellen. Na een hartelijk welkom en kennismaking met de zorgmanagers en de onderzoekers word ik rondgeleid door de twee leefafdelingen en de zorgoase.

De eerste afdeling heet 'Het dorp'. Hier wonen 24 mensen met dementie die naar hun behoefte en levensgeschiedenis gelegenheid krijgen deel te nemen aan het leven en werken van alledag. De omgeving en de activiteiten sluiten aan bij het leven van de bewoners die veelal afkomstig zijn van het platteland. Om de huiskamer van de afdeling is een soort straatje gecreëerd, waardoor het idee ontstaat van een woning die aan een straat is gelegen. Deze 'woning' heeft een voordeur

en ramen die uitkijken op het 'straatje'. In het straatje staan bankjes die omgeven zijn door natuurlijke decoraties die een buitengevoel suggereren. Verderop aan het straatje liggen de 'voordeuren' van de kamers van de bewoners, ieder met een eigen schildering. Zo herkennen de bewoners hun eigen voordeur. De deur van het toilet is beschilderd als een houten deur met een hartje, een herkenbaar symbool voor alle bewoners. In een nis bevindt zich een klein kapelletje met een rustbank. Er is een uitgang naar de tuin, waar de bewoners voor planten en dieren kunnen zorgen. In een huiselijke omgeving zit een tiental mensen aan mooi gedekte tafels voor het middageten. Er is zojuist gekookt in de eigen keuken. De sfeer doet ondanks het grote aantal bewoners het meest denken aan een kleinschalige woonvoorziening.

Daarna gaan we naar de eerste verdieping, waar een afdeling is voor mensen in een verder gevorderd stadium van dementie. Deze afdeling heet 'Op het platteland'. Als het leven op de begane grond te complex wordt voor een bewoner of als er problemen zijn in de interactie met medebewoners, bestaat de mogelijkheid om naar de afdeling op de eerste etage te verhuizen. Hier is letterlijk meer ruimte. Er wonen zeventien mensen. In dit stadium van de dementie hebben zij soms meer zorg nodig, maar soms ook kunnen zij juist minder prikkels verdragen. Opvallend is de veel legere ruimte, meer hoekjes en verschillende kleinere tafels. De actieve bewoners hebben veel bewegingsruimte, terwijl bedlegerige bewoners met hun bed bij het dagelijks leven betrokken kunnen blijven. De aandacht richt zich hier meer op individuele begeleiding en minder op groepsactiviteiten. Ook hier mooie natuurlijke materialen als hout, planten, rustbanken bij de ramen en overal zicht op buiten.

Zachte muziek

En dan: de zorgoase zelf. Door een dubbele, zware houten klapdeur, die dus niet in het slot valt, gaan we de oase binnen. Een gevoel van ontzag en ontroering overvalt me. De ruimte is zacht verlicht en er heerst een serene sfeer van rust. Wat direct opvalt, tegenover de deur, is een grote wandschildering van twee handen. De directrice vertelt dat iedereen die binnenkomt door deze schildering wordt herinnerd aan de handen als symbool van het leven, uitgedrukt in een gevende en een ontvangende hand. Dit symbool staat tevens voor respect voor het

>



lange leven van elke bewoner die in de oase woont. De directrice bespeurt mijn ontroering. Ik blijf niet de enige te zijn die zo reageert. Het kost me even tijd om aan de atmosfeer te wennen en het beeld van deze prachtige omgeving tot me door te laten dringen. Zo kan zorg voor mensen in de laatste fase van dementie er dus uitzien!

De oase is een langwerpige ruimte waarin zich zeven bedden bevinden. Soms heeft een bed een zacht gekleurde klamboe, soms wordt het bed van de grotere ruimte afgegrensd met een kamerscherm. Een bed staat naar het raam gericht, weer een ander bed meer naar de wand die gedecoreerd is als een bos. Kleuren, geuren, licht, zachte muziek omringen de mensen in de bedden. In een van de bedden wordt een bewoner geholpen met eten. Centraal is een kleine werkplek van waaruit de verzorgenden de oase overzien en hun verslaglegging doen. In een prachtige badkamer, bijzonder mooi gedecoreerd en voorzien van geurige badoliën, bevindt zich een groot waterblauw bad en een lift. De associatie met een snoezelruimte benadert de sfeer het best.

In de zorgoase is bewust gekozen voor een atmosfeer van rust. Er gaat geen bel, er is geen telefoon. Rondom de klok is hier zorg en aandacht, dag en nacht wordt gereageerd op de signalen die de bewoners geven. Taken bestaan niet, lijstjes hoeven niet afgewerkt te worden. En bewoners zijn niet meer alleen. Twee bewoners van de oase, die bij binnenkomst volledig bedlegerig en zorgafhankelijk waren, zijn door de zorg zodanig vooruitgegaan dat zij weer af en toe in de aangrenzende afdeling verblijven. Op het moment van mijn bezoek zijn zij 'niet thuis'; zij kunnen nog in een rolstoel worden verplaatst en worden wanneer dat mogelijk is in de aangrenzende afdeling geholpen bij hun maaltijd.

De oase doet als zorgomgeving haar naam eer aan: een oase van rust en geborgenheid waarin mensen in het verzonken stadium van dementie niet meer alleen zijn en zich veilig kunnen voelen. Op alle momenten van de dag en de nacht is er aandachtige nabijheid en zorg. De zorg voor het comfort van

bewoners gaat hier veel verder dan een warm, comfortabel bed. Door middel van allerlei complementaire zorgmethoden en door een goede inrichting van de ruimte en nauwkeurig omgaan met licht, geluid, beweging en andere prikkels probeert men er een optimaal comfort te creëren. Ik werd erdoor geraakt en ik besepte: hier gebeurt iets bijzonders. De atmosfeer in deze bijzondere zorgomgeving biedt een positief contrast met sommige Nederlandse verpleeghuisafdelingen.

Grote vraag

De grote vraag blijft natuurlijk of we welbevinden, wensen en behoeften van mensen in dit vergevorderde stadium van dementie goed kunnen inschatten. En of we vervolgens in staat zijn om aan deze behoeften tegemoet te komen, zowel in de zorgomgeving als in de bejegening en benadering door de verzorgenden. En met welke instrumenten stellen we vast of onze inzet passend en adequaat is geweest?

Kwaliteit van leven bij mensen met dementie in een vergevorderd stadium meten is niet eenvoudig met de beschikbare instrumenten. In het onderzoek van de universiteit van Freiburg wordt gebruikgemaakt van H.I.L.D.E., het *Heidelberg Instrument for Quality of Life in Nursing Home Residents with Dementia*. Hiermee verzamelen de onderzoekers met behulp van observatie door verzorgenden informatie over de medische, psychosociale en emotionele toestand van de bewoners, afgezet tegen de fase van dementie waarin een bewoner zich bevindt. Een probleem hierbij is dat ook volgens de onderzoekers zelf, de verzorgenden in de oase moeilijk alle vragen kunnen beantwoorden die het instrument stelt. En afgezien van de bijzondere doelgroep is objectiviteit bij alle vragenlijsten of kwaliteitsinstrumenten waarbij de invuller ook betrokken is nu eenmaal een probleem. Dit zou te vermijden zijn door gebruik te maken van Dementia Care Mapping (DCM). Dementia Care Mapping is een meetinstrument voor welbevinden van mensen met dementie dat is ontwikkeld door de Bradford Dementia Group (zie ook het artikel in DENKBEELD, 2008/5). Bij observatie volgens DCM maakt de onderzoeker geen deel uit van de te observeren zorgomgeving en haar bewoners. Overwogen wordt dan ook om in de toekomst een observatie met DCM te verrichten en die te vergelijken met de resultaten die zijn behaald met H.I.L.D.E.

Rondom de klok is hier zorg en aandacht, dag en nacht wordt gereageerd op de signalen die de bewoners geven



De atmosfeer in deze bijzondere zorgomgeving biedt een positief contrast met sommige Nederlandse verpleeghuisafdelingen

Gemeenschappelijke ruimte

In Adenau wordt nadrukkelijk gewerkt met complementaire zorgmethoden als aromatherapie, muziek, massage, licht en kleur en sensorische stimulatie. De onderzoekers hebben de vraag gesteld in hoeverre deze benadering een bijdrage levert of zelfs onmisbaar is. Ook hier geldt dat er ruimschoots onderzoek is gedaan naar de waarde van deze methoden voor allerlei andere doelgroepen, maar dat er nog weinig bekend is voor mensen met dementie in een vergevorderd stadium. De verzorgenden in de oase zijn echter eensgezind in hun ervaring: zij zien bewoners doorgaans positief reageren op de hele atmosfeer waarbij kleuren en geuren, muziek en massage integraal onderdeel zijn van de zorg.

Het belangrijkste verschil met de Nederlandse situatie is de keuze om in het zeer vergevorderde stadium van dementie een eigen kamer, badkamer en toilet niet meer als belangrijkste levensbehoefte te zien, maar bewust te kiezen voor een open, gezamenlijke leefruimte met 24-uursaanwezigheid van verzorgenden. Uit het onderzoek blijkt dat de meeste familieleden de aanwezigheid van andere bewoners in de gemeenschappelijke ruimte niet als bezwaarlijk ervaren. Aanvankelijk is de stap om een dierbare in de oase te laten wonen vooral een confrontatie met het steeds verder voortschrijdende afhankelijkheidsproces. Als familieleden een eenpersoonskamer wensten, dan bleken zij dit vaak te doen vanuit hun behoefte om zo tot op het laatst respect te betonen aan de eigenheid van hun dierbare. Maar geconfronteerd in een verslaglegging met het 's nachts roepen en huilen van haar moeder, zag een dochter bijvoorbeeld in dat een eenpersoonskamer vooral haar eigen behoefte was, niet die van haar moeder: sinds haar moeder naar de zorgoase is verhuisd, is dit huilen en roepen 's nachts niet meer voorgekomen. 'Door de nisjes en hoekjes is het ook net een eigen kamer,' constateert een ander familielid.

De meeste familieleden ervaren de aanwezigheid van andere bewoners in de gemeenschappelijke ruimte niet als bezwaarlijk

Natuurlijke selectie

In het zorgconcept in Adenau heeft zich een soort 'natuurlijke' selectie van medewerkers voorgedaan. Niet alle medewerkers kunnen het werk in de zorgoase aan of willen er werken. Doordat er doorlopend, gedurende dag en nacht, zorg wordt gegeven, is het werk eigenlijk nooit 'af' – en dat is voor sommige verzorgenden niet bevredigend. Bovendien is de betrokkenheid van de verzorgenden bij de bewoners in de zorgoase nog groter geworden en het vraagt daardoor meer van de medewerkers om hun werk ook weer te relativeren. De begeleiding en training van de verzorgenden heeft dan ook veel tijd gevraagd. Maar de verzorgenden die welbewust kiezen voor werken in de oase, zeggen dat de tevredenheid met hun werk enorm is toegenomen en dat zij niet anders meer willen. Wederkerigheid in de zorgrelatie bestaat hier voor deze verzorgenden niet zozeer uit directe reacties van de bewoners, maar meer uit de voldoening in de goede begeleiding van bewoners en familie in de laatste levensfase. Zij zien hun werk als een bijzondere vorm van palliatieve zorg; de bewoners met dementie wordt immers niet meer 'beter'. Hun betrokkenheid bij de terminale zorg en het afscheid nemen samen met familieleden is voor de medewerkers een heel natuurlijk deel van het afronden van het vaak lange leven van de bewoners. Nog niet alles loopt helemaal op rolletjes. Zo verloopt de communicatie tussen de verschillende bij de zorg betrokken disciplines nog niet altijd even soepel. Voor een goede afstemming van behandelaars en begeleiders op elkaar is het nodig dat men elkaar wederzijds tegemoetkomt. Daarom zijn er tweemaandelijks structurele reflectiebijeenkomsten geweest om stil te staan bij het welzijn van alle zorgverleners. De behoefte aan deze bijeenkomsten blijkt groot en deze zullen dan ook worden voortgezet.

Mechtild Wijdeveld is arts en werkt als senior trainer en adviseur bij Gloudemans & Dilven, Buro voor innovatie, training en advies in de zorg te Waalwijk. Daarnaast heeft zij haar eigen praktijk voor coaching en communicatietraining in Tilburg.

Een literatuurlijst bij dit artikel is op te vragen via: m.wijdeveld@gdnet.nl; voor meer informatie: www.gdnet.nl.