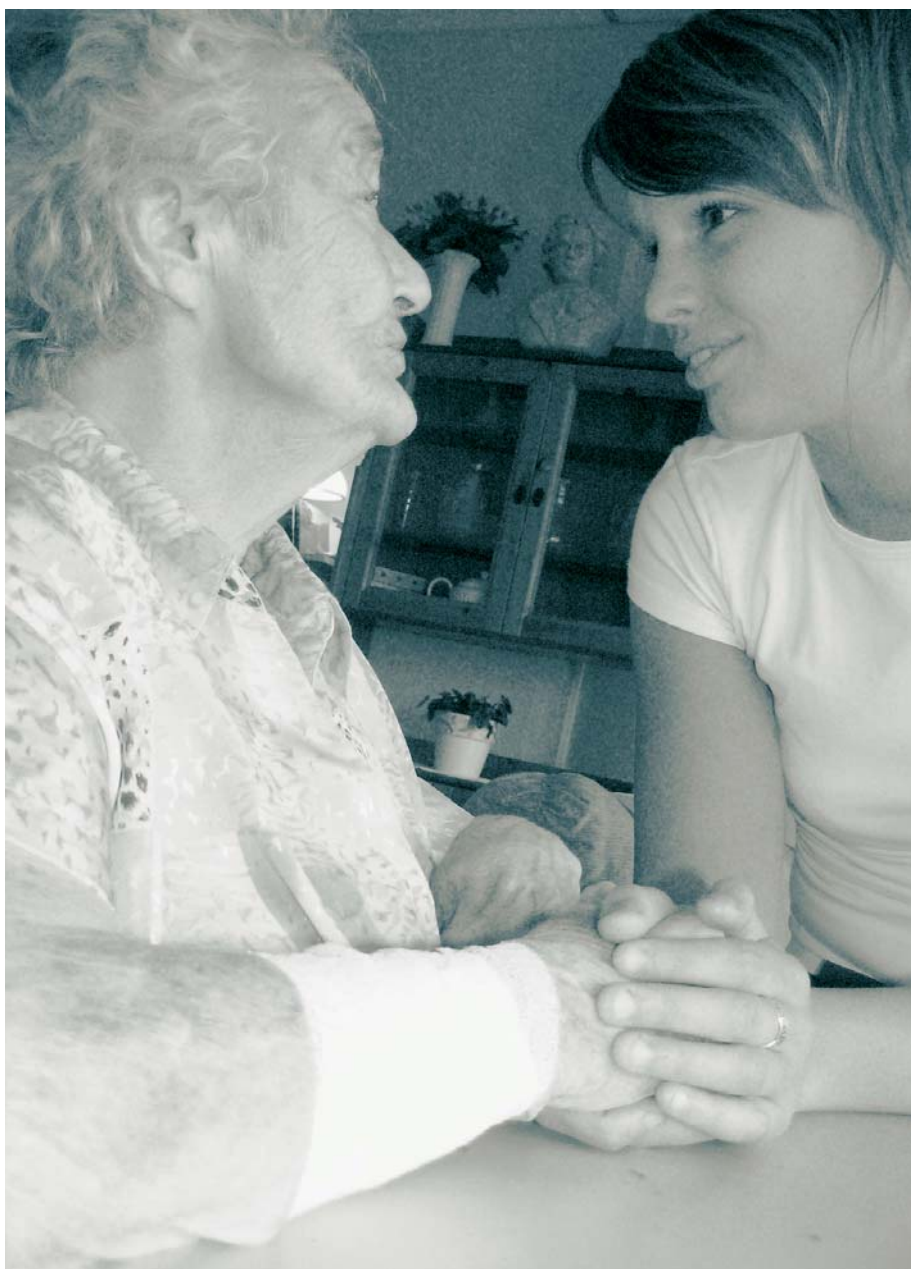


EEN ONGRIJPBARE WERKELIJKHEID

Een antropologische zoektocht naar de leefwereld van de dementerende ouderen in een verpleeghuis



Universiteit van Amsterdam
Medische Antropologie en Sociologie
Door: Sabya van Elswijk
Begeleider: dr. P.I.M. (Els) van Dongen
Foto's: Arjan Roodink
sabya.vanelswijk@gmail.com
#0103942

Voor de bewoners en verzorgenden van verpleeghuis Hogewey:
met respect en bewondering

In nagedachtenis van Juffrouw Padt †

INHOUD	5
VOORWOORD	7
INLEIDING	9
1. VELDWERK: METHODEN EN REFLECTIE	13
1.1 Het veld: Verpleeghuis Hogewey	13
1.2 Onderzoeksactiviteiten	15
1.3 Onderzoeksgegevens	16
1.4 De onderzoeker als onderzoeksinstrument	17
2. SCHEMERWERKELIJKHEID	21
2.1 De sociale werkelijkheid	21
2.2 De 'normale' werkelijkheid	21
2.3 Een ongrijpbare werkelijkheid	23
2.4 Confrontatie tussen werkelijkheden: De schemerwerkelijkheid	29
INTERMEZZO I: VERZORGENDEN	33
3. IDENTITEIT EN VERHALEN	37
3.1 Verloren verhalen, verloren identiteit?	37
3.2 Verhalen maken de mens	38
3.3 Identiteit en anderen	42
INTERMEZZO II: FAMILIE	47
4. CONTACT EN ONGANG	53
4.1 Doel van contact	53
4.2 Communicatieverloop en valkuilen	56
4.3 Contact maken en houden	58
4.4 Stimuleren en/of valideren	61
INTERMEZZO III: MEDEBEWONERS	63
DISCUSSIE EN CONCLUSIES	67
SAMENVATTING	73
SUMMARY	75
BIBLIOGRAFIE	77
BIJLAGEN	
1. Culturele leefstijl	79
2. Antwoord op onderzoeksvragen Hogewey	80
3. Activiteitenoverzicht	83
4. Vragenlijst familie	85
5. Vragenlijst verzorgenden	86

VOORWOORD

Als 16-jarig meisje kwam ik voor het eerst in aanraking met dementie; ik werd begeleidster van een dementerende vrouw en hield haar 4 uur per week gezelschap. Ik herinner me het gevoel van machteloosheid en soms ook het gevoel dat het niets uitmaakte of ik wel of niet kwam. Die keren zat zij stil voor zich uit te kijken en weigerde woordeloos iets te eten of te drinken. Andere keren lachte zij als ik binnenkwam: “Daar heb je dat meisje weer!”. Deze ervaringen lagen ver weg in mijn geheugen, tot ik zes jaar later mijn onderzoeksopzet aan het schrijven was. Toen mijn begeleider wees op de problematiek van dementie en de mogelijkheid daar antropologisch onderzoek naar te doen, kwamen de herinneringen weer naar boven. En met de herinneringen ook een passie. Een passie voor mensen die een rijkdom aan ervaringen hebben vergaard en toch zo afhankelijk van anderen worden aan het einde van hun leven.

Het werk van mijn moeder in een verzorgingshuis deed mij beseffen dat het leven van de bewoners daar zo bepaald wordt door hun omgeving. Haar verhalen over het wel en wee van de bewoners en haar eigen emotionele betrokkenheid bij hen heeft mij gestimuleerd om het verpleeghuis als sociale omgeving te onderzoeken. Hoewel mijn passie gewekt was, was ik ook onzeker. Onzeker over een onderzoek waarbij ik weinig betreden paden van de antropologie zou moeten inslaan. Dankzij de inspirerende invloed van mijn begeleider heb ik mij toch aan het onderzoek gewaagd. Zij heeft mijn vage eerste ideeën helpen uitgroeien tot een volwaardige onderzoeksopzet.

Onontbeerlijk bij het uitvoeren van mijn onderzoek was de bereidheid van het management van verpleeghuis Hogewey om mij in hun verpleeghuis toe te laten en daar mijn gang te laten gaan. De meeste dank ben ik verschuldigd aan de bewoners en verzorgenden van de woongroepen waar ik onderzoek heb gedaan. Zij hebben mij met hen laten meeleven, zich opengesteld voor mijn nieuwsgierige blik en mij oneindig veel ervaringen rijker gemaakt. Hoewel ik er als onderzoeker alleen voor stond, heb ik veel van mijn ervaringen kunnen delen met mijn medestudente en vriendin Anna van Deth, zij was een enorme steun in tijden van onzekerheid.

Aan mij nu de opdracht om mijn inzichten in de leefwereld van de dementerende bewoners van Hogewey levendig op papier weer te geven. Ik ben heel blij dat ik hierbij hulp heb gehad van mijn vriend, een getalenteerd fotograaf en student antropologie. Hij heeft samen met mij een dag doorgebracht in het verpleeghuis om zo stukken van deze wereld op beeld vast te leggen. Door zijn persoonlijke betrokkenheid bij mijn veldwerk heeft hij de menselijkheid van de bewoners in beeld kunnen vatten. Het is mijn bedoeling u als lezer kennis te laten maken met deze mensen. De foto's in mijn scriptie moeten daarbij helpen. Deze mensen zijn ziek en daarom wijken ze af van onze verwachtingen, maar bovenal zijn zij mensen met gevoelens van verdriet, onzekerheid, blijdschap en dankbaarheid.

Amsterdam, 6 maart 2006.

INLEIDING

Het is half acht 's ochtends en ik zit op de gang van de derde verdieping koffie te drinken. De eerste bewoner die ik zie is een man die komt langslopen, hij is naakt op een grote luier na, die steeds van zijn billen zakt. Hij probeert met één hand de luier op zijn plaats te houden, dit lukt hem maar half. Deze man leer ik later kennen als meneer Ebbeling, een grote man met een harde heldere stem die hij nauwelijks meer gebruikt. Overdag zit hij vaak op dezelfde plek op de bank en om hem ergens mee naartoe te krijgen moet je je beste beentje voor zetten. Doordat hij nauwelijks meer praat, laat hij je des te meer schrikken als hij ineens met de muziek meebrult of heel beleefd antwoord geeft op je vraag.

In mijn veldonderzoek naar de leefwereld van dementerende bewoners van een verpleeghuis heb ik veel mensen zo leren kennen. Mijn tijd daar was een sprong in een onbekende wereld, waarin vanzelfsprekendheden wegvielen en plaats maakten voor onzekerheid. Omgangsvormen, verwachtingen van je omgeving en het tijdsbesef waaraan je gewend bent gaan daar niet automatisch op. Niet in de leefwereld van deze mensen en dus ook niet meer in mijne, als ik tenminste contact met hun wilde maken. Zoals Anne-Mei The zegt in haar boek *In de wachtkamer van de dood* (2005) is de wereld binnen het verpleeghuis grotendeels verborgen voor de rest van de samenleving.

Dit is niet alleen omdat wij de zorg voor deze mensen uitbesteden, maar ook omdat het karakter van de ziekte dementie ongrijpbaar is. Dementie is een ziekte met lichamelijke oorzaken, maar met grote gevolgen voor de sociale wereld van degene die dementeert. Doordat in het ziekteproces het spraakvermogen, het gevoel voor decorum en het geheugen ernstig achteruitgaat wordt het voor een dementerende steeds moeilijker om te voldoen aan sociale verwachtingen van zijn of haar omgeving. Dat wij niet kunnen begrijpen wat er omgaat in een dementerende oudere, hoe hun leefwereld functioneert, brengt mensen die dagelijks met dementerende ouderen omgaan verdriet en angst. In het proces van dementeren wordt een schrikbeeld van onze cultuur werkelijkheid: het verdwijnen van onze levensgeschiedenis, ons logisch denken, ons gevoel voor decorum en onze mogelijkheden tot communiceren.

Mijn onderzoek richt zich juist op het ongrijpbare karakter van dementie. De gevolgen van de ziekte voor het contact met de omgeving zijn immens groot. Een belangrijk inzicht van de sociale wetenschappen wordt gevormd door het besef dat de identiteit van mensen gevormd wordt door het contact met de sociale wereld om hen heen. (zie o.a. Goffman, 1964 en Rosenberg, 1979) Maar ook herinneringen, historie van mensen maken hen tot een volwaardig persoon in onze samenleving. Het verlies van deze in onze samenleving cruciale dingen leidt tot problematisch contact tussen dementerende ouderen en hun omgeving. In mijn onderzoek heb ik naar het contact tussen dementerende ouderen en hun omgeving gekeken met een fenomenologische blik. Dit is een sociale en filosofische stroming, waarbij je naar de werkelijkheid kijkt door je bij alle vanzelfsprekende dingen af te vragen waarom dat zo is. Alsof je als vreemdeling in een totaal andere wereld terecht komt en je je constant afvraagt waarom dingen zijn zoals ze zijn. Het doel van dit perspectief is inzicht verkrijgen in de aard van de sociale werkelijkheid. In plaats van uit te gaan van culturele waarden, daagt de fenomenologie deze juist uit.

Bij onderzoek naar dementerende ouderen betekent dit perspectief dat je onderzoek doet naar de leefwereld van ouderen. Hoe construeren deze mensen hun werkelijkheid? Bij deze onderzoeksgroep is het fenomenologisch perspectief interessant, omdat veel vanzelfsprekendheden in het leven van dementerenden wegvallen. Hoe geven deze mensen dan

hun omgeving betekenis? Deze vraag is makkelijker geformuleerd dan beantwoord, want het is een omstreden veronderstelling dat het voor een onderzoeker mogelijk is om de leefwereld van anderen te beschrijven. In mijn ogen kan een onderzoeker nooit direct in iemands leefwereld kijken. Wat wel kan is beschrijven hoe mensen betekenis geven aan hun omgeving, in interactie met de onderzoeker zelf. Hierbij ontstaat een intersubjectieve beschrijving, waarbij de rol van de onderzoeker expliciet wordt gemaakt. Deze beschrijving kan dan nog verklaard worden met theoretische perspectieven, zodat er een confrontatie plaatsvindt ¹.

Het begrip leefwereld is een fenomenologisch concept dat refereert aan de wereld van de gedeelde, onophoudelijke stroom aan direct beleefde ervaringen. Vanuit die stroom ervaringen vormen we ons begrip van objecten en abstracte ideeën. Zo leren we wat we onder een stoel verstaan, maar ook wat hoort bij het woord 'man' en 'vrouw'. Intersubjectiviteit is belangrijk voor de vorming van onze leefwereld. Door intersubjectiviteit kunnen mensen overeenstemming bereiken over kennis of wat zij hebben ervaren in hun leefwereld. Antropologen kiezen er vaak voor om deze leefwereld te onderzoeken, waardoor zij uitgaan van de persoonlijke beleving en vorming van de werkelijkheid. Dit staat tegenover andere onderzoeksstromingen, die uitgaan van objectieve feiten en concepten, ook wel de objectieve wereld van de wetenschap genoemd (Cockelmans, 1967).

Ik heb er voor gekozen om in mijn onderzoek gebruik te maken van gefundeerde theorie, *grounded theory*. De belangrijkste doelstelling van deze onderzoeksstrategie is het ontwikkelen van de inzichten van de onderzoeker tot een systematische theorie, die toepasbaar is op het empirische veld. De inzichten van de onderzoeker worden gevoed door persoonlijke ervaring en bestaande theorieën en ontleend aan de betekenisverlening van de onderzochten. De theorie moet hierbij gefundeerd zijn in het onderzoeksveld, de theorie wordt dus opgebouwd uit de gegevens die men in het veld aantreft. Je gebruikt hierbij de belangrijkste begrippen uit het dagelijks leven van de mensen in je onderzoeksveld en die verbindt je aan wetenschappelijke begrippen (Glaser & Strauss, 1968). Zo moet meer ontstaan dan alleen een beschrijving van wat de onderzoeker waarneemt, er moeten verbanden gelegd worden tussen de belangrijke begrippen en een reconstructie gemaakt worden van het leven in een verpleeghuis.

In de onderzoekspraktijk is het gebruik van deze strategie bedoeld om de onderzoeker meer ruimte te geven. Hoewel de onderzoeker met zijn eigen ervaring en theoretisch bagage het veld in stapt, neemt hij in het veld de ruimte om de dingen die naar voren komen te onderzoeken, ook als dat niet in zijn oorspronkelijke focus lag. Dat maakt het onderzoeksonderwerp minder afgebakend, maar geeft een werkelijker beeld van het empirische veld. De formulering van mijn onderzoeksvraag komt hier uit voort en is open geformuleerd om de belangrijkste factoren uit de empirische werkelijkheid te kunnen halen. Ik vraag me als onderzoeker af of het mogelijk is om de leefwereld van dementerende ouderen te begrijpen en hoe mensen dit in de dagelijkse praktijk proberen te doen. Dit alles leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

HOE VALT DE LEEFWERELD VAN EEN DEMENTERENDE OUDERE TE BEGRIJPEN?

Om mijn onderzoek toch te kunnen sturen, heb ik subvragen geformuleerd, die mijns inziens belangrijk zouden zijn bij het beantwoorden van de centrale onderzoeksvraag. Deze heb ik gebaseerd op de sociale omgeving van de dementerende oudere, met de gedachte dat ik in deze contacten informatie zou kunnen vinden over de beleving van de dementerende. De subvragen heb ik sturend gebruikt in mijn veldwerk, maar ik zal ze in mijn scriptie niet expliciet beantwoorden; ze zijn instrumenteel van aard en luiden als volgt:

SUBVRAGEN:

1. a. Hoe verloopt het contact tussen verzorgenden en bewoners in een verpleeghuis?
b. Hoe proberen verzorgenden dementerende bewoners te begrijpen?
2. a. Hoe verloopt het contact tussen dementerende ouderen en hun familie?
b. Hoe proberen familieleden dementerende ouderen te begrijpen?
3. a. Hoe verloopt het contact tussen mij en de bewoners van het verpleeghuis?
b. Hoe probeer ik zelf de leefwereld van dementerende ouderen te begrijpen?
4. Hoe gaan dementerende bewoners in een verpleeghuis onderling met elkaar om?

Dementie is een ziekte die steeds meer voorkomt in een samenleving waar steeds minder adequate zorg voor handen is. Deze ontwikkelingen zetten dementie op de kaart als probleem. Daarnaast is er een gat in sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar dementerenden. Een onderzoeker kan dementerende mensen tenslotte niet naar hun beweegredenen vragen en daarbij verloopt hun communicatie gedeeltelijk non-verbaal. Dit zorgt ervoor dat veel sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar dementie gericht is op de gegeven zorg door familie en in verpleeghuizen, maar niet op de problematische leefwereld van de dementerende oudere. Dit terwijl ik bij het schrijven van mijn onderzoeksopzet al heb gemerkt dat er gebrek is aan antropologisch-theoretische begrippen die de problematiek van dementie kunnen vatten.

Aangezien mijn onderzoek gaat over de sociale context van een ziekte, past het goed binnen de medische antropologie. Ik heb echter ook beperkingen ontdekt van de onderzoeksmethoden en gewoonten binnen de antropologie. Antropologen zien verbale communicatie als de manier om de zienswijzen van hun informanten te leren kennen. Daarom zijn er niet veel onderzoekstechnieken voorhanden die een onderzoeker in staat stellen de zienswijze van mensen, die niet of afwijkend verbaal communiceren, te leren kennen (Van Dongen, 2003). In mijn onderzoek heb ik daarom creatief moeten zijn met methoden om informatie uit mijn onderzoeksgroep te krijgen. Ik merkte dat ik in eerste instantie geneigd was de meest spraakzame bewoners in mijn onderzoek te betrekken. Toen ik dit bemerkte heb ik mij expliciet gericht op bewoners die alleen nog non-verbaal communiceren. Hierbij maakte ik gebruik van aanraking, muziek, dans en foto's. Het heeft mij veel tijd gekost om te ontdekken op welke manier onderzoek gedaan kan worden met mensen die verbaal afwijken van de algemene verwachting.

Mijn onderzoek is gericht op de sociale en persoonlijke historische context van dementie. Om zowel recht te doen aan de centrale plaats die de dementerende bewoners innemen, als ook ruimte te geven aan de mensen in hun sociale omgeving heb ik mijn scriptie als volgt ingedeeld. Na hoofdstuk 1 volgen hoofdstukken die ingaan op thema's die onlosmakelijk met het leven van een dementerende verbonden zijn. Inzichten die specifiek betrekking hebben op de mensen met wie de dementerende bewoners relaties hebben, de verzorgenden, familie en hun medebewoners, behandel ik in drie intermezzo's. Deze intermezzo's vormen niet de kern, maar wel de sociale context van de leefwereld van een dementerende in een verpleeghuis.

In mijn scriptie gebruik ik het woord dementerend en niet het woord dement. Dit is omdat ik heb gemerkt dat dementie een proces is, waarin mensen veranderen. Hoe dit proces verloopt is onduidelijk en kan per mens totaal verschillen. Mocht ik ooit de gedachte hebben gehad dat meelopen in een verpleeghuis saai zou zijn, dan werd dit totaal ontkracht door de veranderingen die mensen doormaakten en de verschillen tussen bewoners. Verder noem ik de medewerkers van het verpleeghuis die voor de bewoners zor-

gen verzorgenden. Als ik een onderscheid wil maken tussen hoger opgeleide en lager opgeleide verzorgenden heb ik het over zorgkundigen en helpenden. Hiermee wil ik geen afbreuk doen aan de professionaliteit van deze mensen, maar het voor de lezer zo duidelijk mogelijk houden.

Voetnoten:

1. Dit wordt ook wel de hermeneutische methode genoemd, zie onder andere: De Boer (1988) en Richters (1991).

1. VELDWERK: METHODEN EN REFLECTIE

Mijn veldwerk was een intense tijd, waarin ik drie dagen per week meeleefde in de wereld van het verpleeghuis en de dementerende bewoners daar. In deze tijd werd ik steeds dichter betrokken bij het dagelijks leven van de bewoners, verzorgenden en familieleden. Eigenlijk valt het proces dat ik heb doorgemaakt het best te beschrijven als een duik. Ik kwam binnen als onderzoeker met theoretische kennis, angsten en verwachtingen. Maar binnen twee maanden was ik totaal ondergedompeld in de leef- en denkwijze van zowel de bewoners als de verzorgenden. Wetend dat ik weer boven zou moeten komen om alles als onderzoeker te benaderen, nam ik na twee maanden iets meer afstand. Dit kon toen makkelijker, omdat ik in een andere woongroep ging observeren.

Op dit proces zal ik later in dit hoofdstuk dieper ingaan en ook de implicaties ervan bespreken. In mijn beleving zijn de ervaringen en inzichten die ik heb gekregen in het doen van veldwerk even interessant als de onderzoeksgegevens op zich. De manier waarop je tijdens je veldwerk wordt aangesproken op je eigenschappen, niet alleen als onderzoeker, maar (vooral) ook als mens, werkt verhelderend. Zowel bij mijzelf als de mensen in mijn onderzoek ben ik me bewust geworden van de verbondenheid van ideeën, normen, sociale verwachtingen en emoties.

1.1 HET VELD: VERPLEEGHUIS HOGEWY

Na het schrijven van mijn onderzoeksopzet ben ik op zoek gegaan naar een verpleeghuis waar ik mijn veldwerk zou kunnen doen. In eerste instantie had ik geen speciale eisen aan het verpleeghuis. Toen mijn eerste contact met een meerzorg-afdeling van een bejaardenhuis op niets uitliep, ging ik echter beter nadenken over wat ik zou willen. Ik besloot dat ik het beste in een verpleeghuis onderzoek kon gaan doen waar ze enige interesse hebben in de sociale kant van dementie. Ik heb toen verschillende verpleeghuizen aangeschreven die zich specialiseren in zogenaamde 'warme zorg'.² Hierop heb ik verschillende uitnodigingen gekregen, waarvan één mijn voorkeur had. Ik ging op gesprek bij psychogeriatrisch verpleeghuis 'Hogewey' in Weesp, waar zij proberen in kleine woongroepen een bekende sfeer te creëren voor de bewoners.

Zodra ik Hogewey binnen stapte merkte ik dat het anders is dan in andere verpleeghuizen. Wat je ziet, hoort en ruikt is de praktijk van hun zorgvisie. Er klinkt Amsterdamse muziek uit het grand-café, er loopt een hond rond en er hangen verschillende etensgeuren. De zorgvisie is gebaseerd op het zoveel mogelijk voortzetten van het oude leven van de dementerende bewoners, met de mogelijkheden die ze hebben. Dit vertellen ze naar de praktijk door mensen met gelijksoortige achtergronden en interesses bij elkaar te laten wonen in kleinschalige groepen. In deze woongroepen zijn het dagritme, het interieur, de omgang met de verzorgenden en de activiteiten aangepast op de achtergrond van de bewoners: het leefstijlconcept.³

De zorgvisie komt er in het kort op neer dat dementerende bewoners zoveel mogelijk hun normale leven behouden. Om dit te bewerkstelligen wonen de bewoners in groepen van elf, die allemaal hun eigen huiskamer en keuken hebben. De woongroepen functioneren grotendeels zelfstandig en doen hun eigen boodschappen in de supermarkt binnen Hogewey. De bewoners worden zoveel mogelijk betrokken bij de dagelijkse bezigheden. Daarnaast kunnen de bewoners lid worden van verschillende verenigingen, onder andere muziekverenigingen, creatieve verenigingen of gezelligheidsverenigingen. Daarvoor moeten zij uit de woonkamer naar een verenigingsruimte binnen Hogewey. De verenigingen worden geleid door verenigingsleiders, die los staan van de verzorgenden.

De zorgvisie gaat er vanuit dat het leven van de bewoner zoveel mogelijk vanuit haar/zijn behoeften wordt ingevuld. Dit probeert Hogewey te bewerkstelligen door verschillende leefstijlen te hanteren. Elke woongroep heeft zijn eigen leefstijl⁴ met bijhorend dagritme, interieur en activiteiten. Bij de opname van een bewoner kan de familie een leefstijlentest doen, waar een advies uitkomt. Zij differentiëren binnen de woongroep niet naar mate van dementie. Daardoor wonen licht demente en zwaardere demente bewoners samen. Met behulp van het leefstijlconcept probeert Hogewey een zo bekend mogelijke omgeving te creëren voor de bewoners. Ook kunnen de bewoners herinneringen van vroeger zo makkelijker met elkaar delen.

Uit het oriënterend gesprek voorafgaand aan mijn veldwerk bleek dat de begrippen en denkwijze die ik hanteer in mijn onderzoeksopzet grotendeels aansluiten bij de begrippen en denkwijze die binnen Hogewey gehanteerd worden. Mijn onderzoeksvraag sluit aan bij de interesse die het verpleeghuis zelf heeft. De organisatie heeft twee aandachtspunten waar ze in het bijzonder meer over wil weten: familieparticipatie en de eventuele gevolgen van toekomstige nieuwbouw. Deze vragen heb ik wel opgenomen in mijn veldwerk, maar zal ik binnen mijn scriptie niet expliciet uitwerken. Mijn bevindingen over deze thema's zal ik in een aparte bijlage presenteren⁵.

Hogewey heeft 107 bewoners die verdeeld zijn over woongroepen van ongeveer elf bewoners en drie van deze woongroepen vormen samen een straat (afdeling). Op elke straat werkt een coach, die verantwoordelijk is voor de roostering, de randvoorwaarden van de straat, de ondersteuning van de leerpaden van de *case managers* en het aanspreekpunt is voor *case managers* met problemen. In de praktijk is het moeilijk voor de coach om niet teveel met de zorg bezig te zijn. Dat komt zowel door een tekort aan arbeidskrachten als dat de coach op de straat aanwezig en aanspreekbaar is. In elke woongroep werkt een *case manager* die verantwoordelijk is voor de zorg in die woongroep. Verder werken er zoveel mogelijk vaste teams op de woongroepen, maar gaat de roostering wel per straat, door een tekort aan en ziekte van medewerkers.

Toen ik mijn veldwerk begon heb ik eerst een presentatie gegeven van mijn onderzoeksopzet aan het boven- en middenmanagement. Ook heb ik een brief gestuurd aan alle medewerkers, met een korte uitleg van mijn onderzoek en bedoelingen. Hoewel ik al toegang naar het veld had verkregen via het management, moest ik toch langs andere poortwachters⁶. Uiteindelijk wilde ik namelijk op de werkvloer meedraaien en de mensen die daar werken moesten me vertrouwen. Ik heb daarom eerst contact gelegd met de coaches en vervolgens in een aantal woongroepen meegedraaid, om de verzorgenden te leren kennen. Ik heb me tijdens het meedraaien opgesteld als een geïnteresseerde leerling en geprobeerd contact te maken met zoveel mogelijk mensen.

Doordat het management enthousiast was over mijn onderzoeksopzet zijn vele deuren opengegaan. Me bewust zijnde van de moeilijkheden die het verkrijgen van toegang tot een institutionele instelling kan opleveren, was ik erg opgelucht door de gang van zaken. De toestemming van het management betekende dat ik overal in het huis toegang had. Ik merkte gaandeweg echter wel dat het verkrijgen van toegang via het management niet alleen maar goed was. Hoewel alle mensen die in Hogewey werken erg betrokken lijken bij de zorg en het welzijn van de bewoners, bestaat er toch een afstand tussen het management en de verzorgenden. Daarbij bevinden de verzorgenden zich op de werkvloer tussen de bewoners en bevinden de managers zich in de door verzorgenden zo genoemde 'VIP-gang'. Als ik zwaaiend met de toestemming van het management de woongroep in was komen zetten, ondertussen de medewerking van de verzorgenden eisend, dan zou ik nooit hun vertrouwen hebben gewonnen.

1.2 ONDERZOEKSACTIVITEITEN

Het belangrijkste deel van mijn onderzoeksactiviteiten bestond uit het participeren observeren ⁷ in de woongroepen en interviews afnemen met familieleden en verzorgenden. Ik ging ongeveer drie dagen per week naar het verpleeghuis toe, ongeveer op dezelfde tijden die de verzorgenden werkten, dus vroege of late diensten die negen uur duren. Ik probeerde de vroege en late diensten af te wisselen, zodat ik een evenwichtig beeld zou krijgen van de dagbesteding van de bewoners. Tijdens deze dagen heb ik ook interviews gehouden met familieleden en verzorgenden.

Tijdens de participerende observatie richtte ik mijn aandacht vooral op het contact maken met alle bewoners: praten, spelletjes spelen, zingen, dansen, aanraken, boeken bekijken et cetera. Daarnaast praatte ik met de verzorgenden en hielp met kleine huishoudelijke dingen. Deze hulp werd steeds meer naarmate ik er langer was. Dat kwam doordat ik het dagritme en de bewoners goed leerde kennen. Ook waren de verzorgenden blij dat er iemand in de woonkamer was terwijl zij andere dingen moesten doen, dat hield de bewoners namelijk rustig. Tussen deze activiteiten door zat ik in de woonkamer te kijken en luisteren naar wat er gebeurde tussen bewoners en tussen bewoners en verzorgenden.

In de eerste twee weken van mijn veldwerk heb ik in het hele huis rondgekeken, bij verschillende woongroepen geobserveerd en een aantal sleutelfiguren ⁸ gesproken over hun taak binnen Hogewey en hun opvattingen over mijn onderzoeksonderwerp. Toen heb ik een woongroep uitgekozen om als eerste mee te lopen. Zoals gezegd zijn de woongroepen in dit verpleeghuis ingedeeld in leefstijlen. Dit is interessant, maar niet het onderwerp van mijn onderzoek. Daarom heb ik een woongroep uitgekozen waar de leefstijl niet heel uitgesproken is en waar ik me op mijn gemak voelde: de culturele leefstijl ⁹. Na anderhalve maand in deze woongroep ben ik verhuisd naar een woongroep waar nieuwe bewoners geplaatst worden. In deze woongroep is geen specifieke leefstijl en wonen slechts acht bewoners. Ik wilde hier meelopen, omdat ik dan antwoord kon geven op de vraag die mij vanuit Hogewey gesteld was ¹⁰.

Om *informed consent* ¹¹ te verkrijgen wilde ik de eerste contactpersonen van alle bewoners in die woongroep op gesprek vragen en vervolgens een afspraak maken voor een interview. De familieleden bleken echter zo weinig langs te komen dat het niet haalbaar zou zijn hen te vragen twee keer langs te komen. Daarom heb ik hun opgebeld en zo uitleg gegeven en toestemming gevraagd voor het participeren van hun relatie in mijn onderzoek en een interview met henzelf. Vervolgens heb ik interviewprotocollen opgesteld voor de eerste contactpersonen en verzorgenden ¹². Zo heb ik met een groot deel van de eerste contactpersonen van beide onderzochte woongroepen een diepte-interview gehouden. Achteraf leek het me toch beter om schriftelijke toestemming te vragen in verband met eventuele publicatie van mijn scriptie. Daarom heb ik een toestemmingsformulier met uitleg en antwoordenvolop toegestuurd aan alle eerste contactpersonen.

Naast deze activiteiten heb ik me verder verdiept in de theorie en praktijk van het onderwerp. Enerzijds heb ik nog recente literatuur gelezen over het leven in het verpleeghuis en medische antropologie. Anderzijds heb ik een presentatie bijgewoond over een nieuwe activiteit voor dementerende ouderen die gebruik maakt van herinneringen en (levens)verhalen en geparticipeerd in vanuit het verpleeghuis georganiseerde workshops over non-verbale communicatie en reminiscentie. Een schematisch en gedetailleerd overzicht van mijn onderzoeksactiviteiten staat in bijlage 4.

Achteraf moet ik zeggen dat ik met al mijn activiteiten teveel hooi op mijn vork heb genomen, waardoor ik sommige dingen niet binnen mijn eigen schema heb kunnen afronden. Maar ik heb ook onderschat hoe intens dit veldwerk zou zijn. Na een dag in het verpleeghuis was ik vaak doodmoe, terwijl ik dan had gepland mijn onderzoeksgegevens uit te werken. Op een gegeven moment heb ik besloten de uitwerking voor later te bewaren en me te concentreren op het veldwerk zelf. Soms was ik zo moe van een halve dag dat ik daarna weinig informatie meer in kon nemen. Ik heb echter pas op het eind van mijn veldwerk soms besloten eerder naar huis te gaan, omdat ik moe was van alle indrukken. Zo kon een gesprek van een half uur met een dementerende man, waarin ik mijn uiterste best deed hem te volgen en begrijpen, me volledig uitputten.

1.3 ONDERZOEKSGEGEVENS

PARTICIPERENDE OBSERVATIE

Zoals gezegd, bracht ik gedurende tien weken drie dagen per week ongeveer negen uur door in een woongroep. Als uitgangspunt voor mijn participerende observatie heb ik mijn subvragen genomen en het doel dat ik alle bewoners goed wilde leren kennen. Ik heb elke dag aantekeningen gemaakt van wat ik zag en zelf meemaakte. Halverwege het onderzoek heb ik een MP3 speler gekregen, waarmee ik makkelijk, snel en onopvallend gesprekken kon opnemen. Daarmee heb ik een aantal gesprekken tussen mij en bewoners en tussen bewoners onderling opgenomen. Lang niet al dat materiaal is bruikbaar, soms is het irrelevant en soms onverstaanbaar. Ook heb ik in plaats van tijdens mijn aanwezigheid notities op te schrijven, auditief memo's opgenomen. Dit ging sneller en makkelijker dan alles opschrijven, want terwijl ik iets aan het schrijven was, gebeurden er soms alweer nieuwe interessante dingen.

Het gebruik van participerende observatie heeft onder andere als doel om deel te worden van de setting. Dat is grotendeels gelukt, op een gegeven moment reageerden anderen niet meer raar of anders op me. Ik had echter geen bestaande rol in het geheel: het ene moment zat ik daar als bewoner, het volgende moment als helpende, soms als interviewer en onderzoeker. Toch hebben zowel de bewoners als de verzorgenden mijn aanwezigheid snel geaccepteerd en kon ik alles vragen wat ik wilde. Mijn oorspronkelijke plan was om tijdens het participeren observeren een methode te gebruiken om non-verbaal gedrag te kunnen observeren: de roos van Leary. Dit heb ik uiteindelijk niet gedaan, omdat ik niet genoeg ruimte en rust had om mensen systematisch te observeren. Ik heb afwisselend geobserveerd en geparticipeerd in het leven van de bewoners. Dat heeft als nadeel dat ik geen systematische observatiemethode kon gebruiken, maar als voordeel dat ik de sfeer van de setting helemaal heb gevoeld.

DIEPTE-INTERVIEWS

De informatie die ik door het participeren observeren heb verzameld vormt het fundament van mijn onderzoek. De interviews waren bedoeld als aanvulling hierop, om vragen naar de reflectie van de betrokkenen op het gebeurde te kunnen beantwoorden. Van tevoren heb ik het opzetten, organiseren, afnemen en uitwerken van diepte-interviews echter onderschat. In de eerste woongroep heb ik acht van de elf contactpersonen geïnterviewd, in de tweede woongroep twee van de acht. Al deze interviews duurden minimaal een uur en hadden het karakter van een diepgaand gesprek.

Ik heb het interviewprotocol ¹³ voor eerste contactpersonen in de praktijk gebruikt als topiclijst, want de onderwerpen liepen tijdens het interview door elkaar.

Aangezien ik de vraag van Hogewey naar familieparticipatie ¹⁴ niet expliciet wil behandelen in mijn scriptie, zal ik het tweede deel van mijn interviews niet veel gebruiken. Het

eerste gedeelte is echter van groot belang. Daarin kwam in de meeste gevallen bijna het hele levensverhaal van de bewoners naar voren. Dit is een goede aanvulling op de informatie die ik zelf had verzameld over de bewoner in zijn of haar huidige situatie. Zo kan ik een compleet beeld schetsen van de mensen waarnaar ik onderzoek heb gedaan en hun huidige gedrag afzetten tegen hun levensgeschiedenis.

Naast de interviews met familieleden wilde ik ook nog informele gesprekken voeren met de verzorgenden. Natuurlijk heb ik wel gesprekken met hen gevoerd en hun gevraagd naar bepaalde voorvallen, maar een aantal onderwerpen waar ik in geïnteresseerd was, kwamen niet altijd naar voren. Daarom heb ik besloten met een aantal van de verzorgenden formele interviews te houden. Deze duurden gemiddeld een half uur en hebben soms in twee gedeeltes plaats gevonden. Ik heb hiervoor een kort protocol¹⁵ opgesteld en dat bij het afnemen van de interviews vrij strak gevolgd. Uiteindelijk bleken deze interviews een waardevolle toevoeging te zijn, want de verzorgenden werden nu duidelijk gevraagd naar hun manier van denken. Daarbij kwam vaak een bepaalde professionaliteit en visie naar boven, die ik in de praktijk niet altijd observeerde. Hierop ga ik dieper in het eerste intermezzo.

1.4 DE ONDERZOEKER ALS ONDERZOEKSTRUMENT

"Ethnography is based on what is known as participant observation. This makes the researcher, as participant observer, the primary research instrument. ... So ethnography has a large constructional and reflexive character. It's essentially the observer who stands at the heart of ethnography and of its open-ended nature." (Seale, 1998: 219-221)

Om jezelf te gebruiken als onderzoeksinstrument is een groot aanpassingsvermogen en bewustzijn nodig. Als eerste moet je contact maken met en het vertrouwen winnen van de mensen in het veld. Dat betekent dat je je onderzoek zo moet presenteren dat de mensen in het veld het zullen begrijpen en accepteren. Daarnaast is *impression management* erg belangrijk. Zowel in kleding, woordgebruik als gewoonten moet de onderzoeker zich aanpassen aan de setting. Maar het belangrijkste is dat de onderzoeker sociaal vaardig is en veel alledaags sociaal contact heeft met de mensen in het veld.

Sommige dingen kunnen niet aangepast worden, zoals geslacht, ras en leeftijd. Van deze dingen moet de onderzoeker zich bewust zijn tijdens het onderzoek. Verder moet je als onderzoeker zorgen dat je betrokken bent, maar altijd afstand blijft houden. Tijdens het verloop van het veldwerk wordt je steeds minder een stranger, maar moet je je altijd bewust blijven van het feit dat je bezig bent met een onderzoek. Dit betekent dat de onderzoeker in twee werelden leeft: die van het participeren en die van het onderzoek. Dit heeft een emotioneel en lichamelijk effect op de onderzoeker. (zie o.a. Seale, 1998 en Pool, 1996).

Ik stapte als antropoloog en onderzoeker het veld, de woongroepen, in met het doel het te leren kennen en er bepaalde regelmatigigheden in te ontdekken. Omdat mijn onderzoek zich richt op de sociale context van de ziekte dementie, lette ik op mijn eigen reacties in de omgang met de dementerende bewoners en die van anderen. Al snel bleek dat de verschillen tussen de bewoners veel groter waren dan de overeenkomsten gebaseerd op de symptomen van hun ziekte en hun gezamenlijke omgeving. Terwijl ik antwoord probeerde te krijgen op mijn onderzoeksvragen merkte ik geleidelijk dat ik alle bewoners persoonlijk en intiem moest leren kennen. Alleen op die manier kon ik ontdekken welke rol dementie innam in hun (sociale) leven.

De distantie van een onderzoeker staat in contrast met de intimiteit die nodig is om contact te maken met dementerende ouderen. Dit betekende voor mij een inbreuk op de

wetenschappelijke distantie tegenover de mensen in mijn onderzoek. Al snel werd naast mijn onderzoeksdoelen ook het sociaal welzijn van de bewoners een prioriteit. Ik maakte contact met mensen die zeer afhankelijk zijn van de mensen om hen heen. Doordat ik dagelijks om hen heen was en me mengde in de sociale zorg voor hen, werden ze ook afhankelijk van mij. Dat had ik van tevoren niet verwacht en het heeft me op sommige momenten diep geraakt. Toch denk ik dat het me meer inzicht heeft gegeven in de omgang met dementerenden en de betekenis van afhankelijkheid in een sociale relatie.

Het begin van mijn veldwerk betekende op dat moment ook het achterlaten van een bepaald theoretisch perspectief en het openstaan voor de dagelijkse werkelijkheid. Doordat het verpleeghuis waarin ik veldwerk deed veel nadruk legt op de sociale zorg voor mensen had ik verwacht dat sociale processen waarnaar ik onderzoek deed aan de oppervlakte aanwezig zouden zijn. In eerste instantie viel dat tegen. Ik werd al snel ondergedompeld in de wereld van de dagelijkse, lichamelijke zorg. Een praktijk van opstaan, eten, koffie drinken, plassen, poepen, drinken en slapen. Naast deze lichamelijke verzorging bleek het voornaamste doel van de verzorgenden rust te geven aan de bewoners.

Veel bewoners voelen als gevolg van hun ziekte en de onbekende omgeving veel onrust. Dit uit zich in geluiden en bewegingen maken en veel lopen. Het ideaal van de verzorgenden is met alle bewoners om de tafel zitten, koffie drinken en gezellig praten of een andere activiteit doen¹⁶. Ik heb deze idealen tijdens mijn veldwerk gedeeltelijk overgenomen. Aangezien de bewoners vaak rustig werden van 'normale' menselijke activiteit, zoals koffie drinken en kletsen, nam ik daar vaak de tijd voor. Later heb ik me afgevraagd waarom deze rust zo belangrijk is: omdat de verzorgenden (en ik) onrustig worden van rondlopende, bewegende bewoners, of omdat de bewoners gelukkiger zijn als zij rustig zitten? Dit heeft mij alert gemaakt op zorgvisies die uitgaan van het 'normale' leven van een dementerende bewoner.

Een aandachtspunt dat ik had voor ik aan mijn veldwerk begon, is het leeftijdsverschil tussen mij en de bewoners. Ik was bang dat zij niet zouden willen praten met iemand die zo jong en onervaren was. Dit bleek niet het geval te zijn, hoewel ik wel merkte dat mijn leeftijd van invloed was. Dementerende ouderen hadden vaak een negatieve houding tegenover andere ouderen. Zij noemden hen erg oud, raar, slecht van gezondheid en zetten zichzelf af tegen hen. Ik viel natuurlijk buiten deze bedreigende groep, jong en onschuldig als ik in hun ogen was. Ik was niet alleen jong, maar zorgde ook voor hen, gaf hen aandacht, koffie en informatie over wat er aan de hand was. Deze combinatie leidde ertoe dat ik met de meeste mensen open contact heb kunnen maken.

Ook mijn geslacht heeft effect gehad op mijn veldwerk. Doordat ik een vrouw ben, kon ik makkelijk opgaan in het verzorgend personeel en paste ik ook beter bij de bewoners. Onder het personeel bevond zich maar één man en ook onder de bewoners zijn mannen ondervertegenwoordigd. Een (jonge) man in het verpleeghuis is dus een bijzondere verschijning, maar een (jonge) vrouw is een dagelijkse aanwezigheid. Ik merkte eigenlijk het belang van geslacht pas echt toen ik met een mannelijke fotograaf foto's kwam maken. De meeste vrouwelijke bewoners reageerden sterk op hem en wilde graag aandacht van hem. Hij deed ze volgens eigen zeggen aan hun vader, man of zoon denken.

Tot slot wil ik illustreren met een veldnotitie hoe gewone dagelijkse handelingen, die ook sociaal contact inhouden, indruk op me hebben gemaakt. Deze gebeurtenis maakte me duidelijk dat intiem contact zowel noodzakelijk als onvermijdelijk is. Voor mij als een antropoloog betekent dit ook een overwinning op mezelf.

Het is 's ochtends en ik zit in de woonkamer, terwijl de verzorgenden bewoners aan het wassen zijn. Mevrouw van de Kerke probeert zoals zo vaak op te staan van tafel. Ik:

"Waar gaat u naar toe?" "Naar de gang." "Wilt u niet eerst uw ontbijt opeten?" "Nee ik moet, ik moet...(zij wrijft over haar buik)" "Moet u naar het toilet misschien?" "Ja, ja...breng je me?" Ik twijfel, in principe zou ik als onderzoeker geen verzorgende handelingen uitvoeren, en in de vorige woongroep was ik nog niet geconfronteerd met zo'n situatie. Maar ik kan haar moeilijk laten wachten op de verzorgenden, die allemaal bezig zijn. En hoe moeilijk kan het zijn om haar even naar het toilet te brengen? "Komt u maar." En ik help haar uit haar stoel. Zij loopt moeizaam en is erg zwaar, bovendien moet ze steeds even rusten. Als we in het toilet zijn, probeer ik haar achterstevoren voor de pot te manoeuvreren. Met veel gesteun van ons allebei lukt dat. Dan maak ik haar broek los en ontbloot haar billen. Nu moet ze gaan zitten, maar ze is bang. "Ohoooh.." "Gaat u maar rustig zitten mevrouw van de Kerke, ik houd u vast." "Ik durf niet." "Toe maar, u staat precies voor de pot." Met veel gesteun laat zij zich zakken en ik kan haar net recht neerzetten. Ik ga in een hoek van het toilet staan en vraag na een tijd "Bent u klaar?" (stilte) "Bent u klaar mevrouw van der Kerke?" Ik reik haar toiletpapier aan om af te vegen. Ze vraagt: "Kan jij het niet effe voor me doen, het gaat zo moeilijk." Ik pak het papier en buk om haar af te vegen, onderwijl proberend niet in te ademen. Dan help ik haar omhoog, hijs haar broek op en doe haar kleren netjes. Opgelucht trek ik door en zeg: "Zo, dat hebben we mooi gedaan!" Zij: "(lachend) Ja dat is er mooi uit!" We lopen terug naar de woonkamer, waar zij gaat zitten en ik mijn handen was.

Voetnoten:

2. Warme zorg is zorg die aandacht heeft voor de mens achter de dementie.
3. Bron: *De Zorgvisie: een samenvatting*, uitgegeven door Stichting GooiZorg en Hogewey.
4. De verschillende leefstijlen zijn: Goois, Indisch, stads, christelijk, ambachtelijk, cultureel en huiselijk.
5. Zie Bijlage 1.
6. Toegang tot een onderzoeksveld moet verstrekt worden door een poortwachter. Zij zijn belangrijke mensen die de macht hebben om toegang tot een veld te verstrekken of te blokkeren.
7. Participerend observeren is een onderzoekstechniek waarbij de onderzoeker participeert in het leven van een gemeenschap of groep, terwijl hij het gedrag van de leden observeert en vastlegt.
8. Dit waren vooral mensen uit het middenmanagement: coaches (afdelingshoofden) en mensen die een bepaalde tak van het verpleeghuis onder zich hebben.
9. Voor dagritme en invulling van de culturele leefstijl zie bijlage 2.
10. Zie bijlage 1.
11. Informed consent betekent dat de onderzoeker zijn informanten toestemming vraagt om hen in zijn onderzoek te gebruiken nadat hij hen informatie over de onderzoeksdoelen heeft gegeven.
12. Zie bijlage 5 en 6.
13. Zie bijlage 5
14. Zie bijlage 1
15. Zie bijlage 6
16. In §4.1 ga ik dieper in op de onrust van bewoners en de reactie hierop van de verzorgenden.

2. DE SCHEMERWERKELIJKHEID

2.1 DE SOCIALE WERKELIJKHEID

In mijn ontdekkingsstocht door de wereld van de sociale wetenschappen ben ik verschillende perspectieven op de sociale werkelijkheid tegengekomen. Waar in vrijwel de gehele sociologie en antropologie wel overeenstemming bestaat over het feit dat de werkelijkheid door en door sociaal is, blijken de inzichten over de aard van deze werkelijkheid sterk uiteen te lopen. Aangezien ik in mijn onderzoek op zoek ben gegaan naar de sociale werkelijkheid van dementerende ouderen in een verpleeghuis, komt bij mij ook de vraag op hoe ik deze werkelijkheid moet bezien. Nu ik de door mij onderzochte werkelijkheid probeer te plaatsen in een breder perspectief, blijkt dat ik het meeste heb aan de ethnomethodologie van Garfinkel (o.a. Garfinkel, 1967 & Handel, 1982).

De sociale werkelijkheid zit vol met onuitgesproken regels, handelingen, acties en verwachte reacties. In het dagelijks leven zou er geen mens zijn die zich afvraagt waarom iemand “Goed.” antwoordt op de vraag “Hoe is het?” De ethnomethodologie richt zich juist op de vraag op welke manier we de alledaagse werkelijkheid proberen te begrijpen. Dit vereist een afstandelijke houding naar vanzelfsprekende dingen in een samenleving. In de praktijk gebeurt ethnomethodologisch onderzoek vaak door verwachtingspatronen te doorbreken; op “Hoe is het?” antwoorden met “Slecht.” bijvoorbeeld. Door te observeren wat er dan gebeurt kan je zien er nodig is om alledaagse ontmoetingen soepel te laten verlopen.

In mijn onderzoeksveld doet zich eigenlijk een natuurlijk experiment op dit gebied voor. Dementerende mensen kunnen zich namelijk ook niet langer houden aan alle onuitgesproken regels in alledaags sociaal contact. Daardoor is dagelijkse omgang met hen voor mensen die zich wel vanzelfsprekend aan deze regels houden problematisch. In dit hoofdstuk kijk ik zowel naar de dingen die belangrijk zijn in de ‘normale’ werkelijkheid van de mensen om de dementerende bewoners heen, als naar hoe de werkelijkheid van dementerende mensen eruit ziet. Daarnaast komt het ook voor dat datgene wat buiten het verpleeghuis ongebruikelijk is, binnen het verpleeghuis wel heel gebruikelijk is. Goffman (1961) laat zien dat het gedrag van de bewoners van een institutie vreemd kan zijn voor degenen buiten deze institutie, maar natuurlijk wordt voor degenen die in de institutie leven. Binnen het verpleeghuis blijken mensen in staat om ondanks, of dankzij, verschillen een werkelijkheid te creëren waar nog enigszins mee te leven valt (zie ook: Van Dongen, 2002). Ik zal later dieper op deze gezamenlijk gecreëerde werkelijkheid ingaan. Ik noem deze werkelijkheid de schemerwerkelijkheid.

Eerst ga ik in op wat ik heb geleerd over de ‘normale’ werkelijkheid door te kijken naar reacties op het gedrag van dementerenden. Hierbij maak ik gebruik van mijn eigen ervaringen in de woongroepen, maar ook van mijn waarnemingen van verzorgenden en familieleden. Door te vertellen over alledaagse gebeurtenissen in het verpleeghuis hoop ik een beeld te schetsen van de aard van onze ‘normale’ werkelijkheid. Hetzelfde zal ik doen met mijn waarnemingen over de aard van de werkelijkheid van dementerenden. Tenslotte wil ik ingaan op de confrontatie tussen deze verschillende werkelijkheden en de manier waarop mensen hier elke dag weer mee omgaan.

2.2 DE ‘NORMALE’ WERKELIJKHEID

Omdat ik alle bewoners in de eerste woongroep wilde leren kennen, probeerde ik een praatje met ze te maken. En dat lukte beter dan ik had gedacht: toen ik mevrouw Jansen vroeg waar zij vandaan kwam, gaf zij gelijk antwoord. Enthousiast vroeg ik hoe lang ze daar had gewoond. Haar glimlach vervaagde en maakte plaats voor een pijnlijke stilte. Ik

snapte niet wat ik verkeerd had gezegd, tot ik me besepte dat zij het antwoord waarschijnlijk niet wist. Op dat moment wist ik niet hoe te reageren en bleef zelf ook stil. Later heb ik geleerd om hier mee om te gaan en het gesprek alsnog op gang te houden. De pijnlijke stilte, middenin een gezellig verlopend, dagelijks gesprek, heb ik echter nog wel vaker meegeemaakt. Waar meneer Boon het hoogste woord had toen hij de boerderij beschreef waar hij vroeger woonde, viel hij stil toen ik hem geïnteresseerd vroeg waar deze boerderij stond. De reacties van de bewoners doorbraken mijn verwachting van een normaal gesprek, waarin je vraagt naar wie wat waar wanneer deed.

Het refereren aan tijd en plaats is essentieel in de ‘normale’ werkelijkheid van de mensen om de bewoners heen. Dat uit zich dagelijks in het dagritme van de verzorgenden. Zij hebben op vaste tijden dienst en pauzes. Tijdens hun dienst zijn er specifieke gebeurtenissen die plaatsvinden: het opstaan, wassen, ontbijten, of juist het avondeten, de gezelligheidsvereniging en het slapen gaan. Maar ook de dag van de week en het seizoen structureert deze werkelijkheid. Deze dingen proberen de verzorgenden over te brengen naar de bewoners. Dit doen ze door met hen naar de markt te gaan op marktdag, maar ook door lenteachtige versieringen in de woonkamer op te hangen, paaseieren te kopen en krokussen neer te zetten. Toen ik vroeg naar het doel van deze activiteiten zei zorgkundige Jose: “Ik vind het zo jammer dat de mensen zo weinig buiten komen. Dan kunnen ze voelen hoe het weer is, zien dat het lente is, dat houdt ze erbij. Nu probeer ik dat naar binnen te halen, door de paasversiering op te hangen in de kamer.”



In de woongroep is het eten een belangrijke gezamenlijke activiteit.



Zelf brood eten wordt steeds moeilijker.

Zoals we later zullen zien is het voor de bewoners lang niet altijd duidelijk dat zij in een verpleeghuis wonen. Voor de verzorgenden en familie is dit echter een belangrijk feit. Voor de verzorgenden betekent dit dat zij aan het werk zijn als professionals, en verantwoordelijkheid dragen voor het welzijn van de bewoners. Zij moeten werken volgens de regels van het verpleeghuis en moeten ook zorgen dat de bewoners zich aan deze regels houden. Voor de familie betekent de setting van het verpleeghuis dat zij niet langer verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse zorg voor hun familielid. Het betekent ook dat zij niet alleen een gast zijn van hun familielid, maar ook van het verpleeghuis. De plek waar het leven van de dementerende ouderen zich afspeelt brengt een rolverdeling en (ongeschreven) regels met zich mee, waarvan de bewoners zich lang niet altijd bewust zijn, maar de familie en verzorgenden des te meer.

Die rolverdeling, met de bijbehorende verwachtingen ten opzichte van elkaar, komt vaak naar voren in het dagelijks leven. In principe worden verzorgenden geschoold om lichamelijke zorg en huishoudelijke hulp te verlenen. Bij de rol van verzorgende hoort dat je zorgt dat iemand genoeg eet en drinkt, naar het toilet gaat, schone kleren aan heeft en medicij-

nen krijgt. Bij de rol van cliënt hoort dat je deze zorg accepteert en een gepaste afstand houdt naar de verzorgenden. Hoe reageren verzorgenden dan als een cliënt behoefte heeft aan emotionele aandacht en zorg? Jose zegt hierover: “Ik geef bewoners wel warmte, natuurlijk. Maar ik behandel ze niet als mijn eigen opa of oma, zoals anderen wel doen. Ik noem ze ook niet bij de voornaam, nee. Dat is toch een stukje professionele afstand die ik heb.” Daartegenover staat Marjolein die de handen van mevrouw van Eeden vastpakt, haar gezicht tegen het hare houdt en zegt: “Hé lieverd, wil je een knuffel?”

Wat verzorgenden ook moeilijk vinden is voor hun onverklaarbare boosheid en agressie van de bewoners. Mevrouw van Eeden kan gezellig met je kletsen en ineens beginnen met slaan. Soms ontdek je wat er mis is, bijvoorbeeld toen ze mij verkeerd verstond en dacht dat ik haar trut noemde. “Noem je mij een trut?!” “Neenee, natuuuuurlijk niet. Ik mag u toch heel graag?” Dat was op het nippertje, maar zij staat erom bekend rake klappen te geven als iets haar niet aanstaat. Jose zegt hierover: “Ik denk wel dat agressie ergens vandaan komt, maar niet te plaatsen is voor ons. Je hebt cliënten die vroeger heel erg gelovig waren en heel beleefd spraken. En dan komen ze hier en dan zitten ze te vloeken en te schelden. En waar dat vandaan komt, ja...geen idee. En dat is moeilijk.” Ik merkte zelf al snel dat ik ervan uit ging dat als mevrouw Jansen ’s ochtends verdrietig was, ze het ’s middags nog steeds zou zijn. Dat hoefde echter helemaal niet zo te zijn. Haar humeur kan dan helemaal omgezwaaid zijn en zo’n ommezwaai kan zelfs binnen een gesprek plaatsvinden. Soms weet je waardoor het komt, vaker niet.

In de drie maanden die ik met de bewoners heb doorgebracht heb ik ze steeds beter leren kennen en had ik het gevoel een band met ze te hebben opgebouwd. Voor de verzorgenden, die dag in dag uit met deze bewoners samenzijn, geldt dit natuurlijk nog meer. Zoals de band tussen Anna en meneer de Haan. Zij weet veel van zijn achtergrond en heeft een speciale manier van omgaan met hem. In haar contact met hem refereert ze ook aan hun band: “Hé, maar als ik dat nu even doe, je nagels knippen.” en “Ton, ik heb je toch beloofd dat ik dat voor je zou regelen? Ik kom mijn beloftes aan jou toch altijd na?” Toch kan het voorkomen dat meneer de Haan heel afwerend reageert op haar aanrakingen en niet reageert op het uitspreken van zijn voornaam. Mij is het ook overkomen dat ik een heel gesprek met mevrouw Jansen had, waarbij we samen giehielden en we allebei dingen over onszelf vertelden. Een uur later kwam ik met een grote glimlach naast haar zitten en vroeg hoe haar uitje naar de vismarkt was geweest. “Hoe weet u dat? Heb ik u eerder ontmoet?”

Ook de rol van familieleden is vaak problematisch. Terwijl partners eerst gelijkwaardig samenleefden, of ouders voor hun kinderen zorgden, kunnen de rollen nu heel anders liggen. Een voorbeeld hiervan gaf zorgkundige Anna: “De kinderen van mevrouw Himstra waren zo gewend dat hun moeder hen geld toestopte, dat zij dat nog steeds verwachtten toen zij hier woonde. Toen heb ik moeten zeggen: “Het is nu tijd dat u voor uw moeder gaat zorgen, niet meer andersom.” Ook de echtgenoot van mevrouw van der Kerke kon moeilijk omgaan met de rolverandering in hun huwelijk: “Ja...dat was toch wel even heel anders, hè? We hadden het goed voor elkaar samen, ik was net met de VUT, we hadden caravan...en toen, ja...toen moest ik ineens 24 uur per dag voor haar zorgen. Dat brak me echt op.”

2.3 EEN ONGRIJPBARE WERKELIJKHEID

TIJD

De leider van een reminiscentie workshop omschreef het tijdsgevoel van dementerende ouderen als volgt: “Het is alsof je een boekenkast hebt, met van elk levensjaar een boek. Bij een dementerende raken eerst de laatste boeken kwijt, dan raken de latere boeken door de war met de eerdere boeken en langzaam raken ze steeds meer boeken kwijt, tot ze alleen die van hun kindertijd over hebben.” Dit beeld probeert voor verzorgenden en ande-

ren duidelijk te maken hoe het proces van tijd kwijtraken en verwarren dat dementerenden meemaken verloopt. Het komt vaak voor dat mensen het hebben over zichzelf alsof ze in hun kindertijd leven. Zoals mevrouw van der Kerke, die het steeds over thuis heeft: “Maar ik moet naar mijn moeder toe, ze zal me missen.” En over haar vader: “Waar is hij nou toch, hij zou me op komen halen...” “Wie zou u komen halen mevrouw van der Kerke?” “Mijn vader. Ik snap niet waar hij blijft.”

Ook in leeftijd schatten dementerende mensen zichzelf vaak anders in dan zij in werkelijkheid zijn. Bijvoorbeeld in een gesprek met meneer Boon, waarin hij van alles vertelt over zijn broers en zussen en wie de oudste is en wie de jongste: “En Piet is de oudste.” “Hoe oud is hij dan?” “Zeventig.” “En mag ik dan vragen hoe oud u bent?” “26.” Hetzelfde gebeurde in een gesprek met meneer Burggraaf, toen hij vertelde over golf en het effect dat de ziekte Parkinson op hem heeft gehad. Na een korte stilte vroeg ik: “Hoe oud bent u eigenlijk, als ik het vragen mag?” “Bijna 25.” “Oh, dat is een mooie leeftijd.” “Ja, maar Parkinson is sterker.” De leeftijd die zij zelf zeggen te hebben komt niet overeen met hun omgeving, hun medebewoners, hun lichaam of met hun veel jongere gesprekspartner. Toch twijfelen beide mannen geen moment aan hun leeftijd en gaven vanzelfsprekend antwoord. Dit staat in contrast met de onzekerheid die verschillende andere bewoners lieten zien toen ik naar hun leeftijd vroeg. “Hoe oud bent u nu eigenlijk, mevrouw Jansen?” “Hoe oud? Daar vraag je me wat... Nou ja, niet meer de jongste!” “En u mevrouw Anjelier?” “Ik ben...ik ben, ja...haha...nou, wel in de tachtig hoor.”



Mevrouw van Eeden beweegt de hele dag haar benen, handen en mond.

Een groot verschil tussen de werkelijkheid van de dementerende bewoner en de mensen om hen heen is het tempo waarin hun dag verstrijkt. Waar de dienst van verzorgenden gevuld is met meer taken dan zij kunnen uitvoeren, is de dag van een dementerende veel leger en vragen zij zich vaak hardop af wat zij nu moeten doen. De hele wereld van dementerenden lijkt zich veel langzamer te bewegen dan onze wereld, waardoor het voor hen moeilijk te begrijpen is wat zich om hen heen afspeelt. Als Meike mevrouw Anjelier een kopje koffie voorzet en vervolgens de woonkamer uitgaat om de was op te halen, is het waarschijnlijk dat mevrouw Anjelier niet weet waar het kopje vandaan komt, wat het is en of het voor haar bedoeld is. Als ik dan binnenkom vraagt zij mij: “Wat is dit?” “Een lekker kopje koffie.” “Oh...is het voor mij?” “Ja, drink maar lekker op. Wilt u er ook een koekje bij?” “Oh ja, graag.” Eigenlijk moet je je eigen tempo aanpassen aan de bewoners, en hun langzaam en duidelijk uitleggen wat er gebeurt en wat er van hen verwacht wordt.

Het dagritme van de bewoners wordt grotendeels beheerst door eten en drinken. Afgezien van opstaan, wassen en naar bed gaan, wordt de dag bepaald door het ontbijt, koffie, lunch, koffie, borreltje, avondeten en weer koffie. Zoals gezegd zijn de verzorgenden

als het ware de bewakers van het dagritme. Hoewel de keuken zich in de woonkamer bevindt, is er geen bewoner die zelf een boterham smeert als hij daar trek in heeft. De verzorgenden geven aan wanneer er gegeten of gedronken wordt door de tafel te dekken, iedereen aan tafel te zetten en het eten te serveren. De enige uitzondering hierop zijn bananen en snoepjes. Het fruit en een bakje met snoepjes staan in de woonkamer en sommige bewoners eten daar zelf van. Zo vult meneer de Haan zijn tijd met heen en weer lopen van de schaal met paaseitjes naar de bank en ziet zo kans om bijna een zak paaseitjes per dag te eten.

Dat eten en drinken juist ook voor de bewoners zelf vaste ijkpunten van de dag vormen blijkt onder andere uit het gedrag van mevrouw van Eeden. Als ik bij haar ga zitten vraagt zij zeven van de tien keer: “Wanneer gaan we eten?” “Om 12 uur, mevrouw van Eeden, over een half uurtje.” “Zo lang nog?” “Nou, een half uurtje maar.” “Ik heb nog niets gegeten vandaag.” “Heeft u niet ontbeten vanmorgen?” “Ik heb niets gehad...wat gaan we eten?” “Wat u wilt, misschien een witte boterham met chocopasta?” “Wat?” “Een boterham met chocopasta?” “Oh...” En dan: “Wanneer gaan we eten?” Het eten vormt een activiteit op zich, als de bewoners ’s ochtends niet naar een vereniging gaan, zitten ze vaak op de bank, met koffie, tot het tijd is om de tafel te dekken voor de lunch. Dat merkte ik ook aan de reactie van verzorgenden op de terugkerende vraag van bewoners “Wat gaat er nu gebeuren? Wat moet ik doen?” Vaak was het antwoord: “We gaan zo eten.”

Dat brengt me op een heikel punt in verpleeghuis Hogewey. In hun zorgvisie staan de behoeften van de bewoner centraal. Het leven in het verpleeghuis moet opgebouwd worden rondom de behoeften van de bewoner. Zoals al blijkt uit verschillende citaten, nemen echter weinig bewoners initiatief in de vorming van hun dagelijks leven. Waar wij gewend zijn om dagelijks vanzelfsprekend een enorme hoeveelheid keuzes te maken, is de keuze tussen verschillend broodbeleg voor een dementerende vaak al teveel. Dit wordt in het verpleeghuis ondervangen door de behoeften van de bewoner te baseren op haar/zijn vroegere leefstijl ¹⁷ en in de praktijk doordat de verzorgenden met moeite achterhalen wat een bewoner fijn vindt en dit blijven vasthouden. Flexibel ingaan op de behoeften van de bewoners op het moment zelf gebeurt bijna niet. Enerzijds omdat het achterhalen van die behoefte erg moeilijk en soms onmogelijk is, anderzijds omdat als verzorgenden erachter zijn gekomen wat een bewoner bijvoorbeeld lekker vindt, hij of zij dat bijna altijd krijgt.

PLAATS

Weinig dementerende bewoners zijn zich ervan bewust dat zij in verpleeghuis Hogewey zijn omdat ze dement zijn en daar verzorgd worden. De meeste mensen hebben wel een idee van de aard van de plek waar ze zijn, zoals meneer de Baak, die regelmatig zegt: “Ik wordt hier goed verzorgd hoor, krijg mijn natje, mijn droogje.” Zij schijnen zich er in elk geval zeer bewust van te zijn dat het niet thuis is, maar een plek waar zij afhankelijk zijn van anderen om te krijgen wat zij nodig hebben. Zij vragen altijd aan de ‘zuster’ of zij iets mogen of om hen te helpen. Die ‘zuster’ is vaak een verzorgende, maar ik was ook vaak een ‘zuster’, en ook bezoek kan dat zijn.

Het idee wat dementerenden hebben over de plaats waar zij zijn kan echter per moment verschillen. Meneer de Baak, vroeger aannemer, heeft soms een duidelijk beeld van het verzorgingshuis waar hij in zit: “...omdat het thuis niet meer ging. En dat heb ik geaccepteerd. Ja hoor, ik krijg hier alles wat ik nodig heb.” Maar op een ander moment zitten we samen op het terras van de woonkamer van de zon te genieten, als hij vertelt wat hij daar aan het doen is. “Ja, dit is een leuke klus hoor, een beetje dingen opknappen. Het is een school hier, hè? Mooie tuin hebben ze erbij, ik hou wel van een beetje groen.” Vervolgens vertelt hij over zijn eigen schooltijd. En meneer Burggraaf die pas net in het verpleeghuis is opgenomen heeft een duidelijk idee van waar hij is en waarom: “Ja, ik kom hier voor het golftoernooi, maar wanneer gaan we beginnen? En waar is het eigenlijk precies, in deze

gang?” “Vandaag gaat het nog niet beginnen, meneer Burggraaf, dus blijft u maar rustig zitten, wilt u misschien koffie?” “Vandaag niet beginnen?” “Nee, ik hoorde dat het morgen pas begint.” De dagen na zijn aankomst blijft hij terugkomen op het golftoernooi dat hij hier komt spelen.

Belangrijker in de werkelijkheid van dementerenden dan de vraag waar zij nu zijn, is het verlangen om naar huis te gaan. “Hoe laat is het?” vraagt mevrouw Dijkstal. “Net drie uur geweest.” antwoord ik. “Drie uur? Dan ga ik naar huis, de kinderen komen zo.” “Maar u zou toch blijven eten?” “Nee, dat kan echt niet.” “Maar dat hadden we toch afgesproken?” “Ik moet echt naar huis, de kinderen komen zo.” “Oké, tot ziens dan maar weer.” Mevrouw Dijkstal pakt haar tas en verdwijnt in de gang om een half uur later weer terug te komen, vrolijk dag te zeggen en op de bank plaats te nemen. Bij andere bewoners kan het naar huis willen echter een hardnekkige, onvervulbare wens zijn. Zoals bij mevrouw Jansen, die nu al twee jaar in Hogewey woont. Zij heeft naast haar dementie ook depressieve neigingen. In mijn tijd in de culturele woongroep ¹⁸ heb ik zelf een aantal gesprekken met haar gehad over naar huis gaan en ook verschillende verzorgenden met haar in gesprek gezien hierover. De gesprekken kunnen, afhankelijk van haar stemming en de reactie van de gesprekspartner, verschillend verlopen. Vaak verliepen deze gesprekken als volgt:



Wil mevrouw Himstra wel koffie?

“Wanneer kan ik naar huis?” Anna: “Maar u hoeft helemaal niet naar huis. Ik heb hier een bed voor u, en op u gerekend met eten...” “Ik moet naar Weesp, daar woon ik.” “Maar mevrouw Jansen, u bent nu in Weesp, alleen niet meer in uw oude huis, maar in verpleeghuis Hogewey.” “Wat een onzin, ik woon op de Passiebloemlaan in Weesp.” “Daar woonde u inderdaad, maar toen gebeurde er iets heel verdrietigs... uw man overleed.” Anna slaat een arm om mevrouw Jansen heen, gaat dicht bij haar zitten en vervolgt: “Weet je nog? Daarvan werd je zo verdrietig dat je niet meer goed voor jezelf zorgde. En toen hebben je kinderen je hier gebracht, zodat wij voor je kunnen zorgen.” Met een huilerige stem zegt mevrouw Jansen: “Maar ik wil hier helemaal niet zijn, ik wil naar huis.” “Maar ik vind het juist altijd zo gezellig met u. Ik zou u maar missen als u weg zou gaan.” Mevrouw Jansens houding verandert van huilerig naar boos. “Dat kan me geen lor schelen, ik wil naar huis.” Anna antwoordt op luchtige toon: “Weet u wat? Dan ga je naar huis na het avondeten, dan kun je bij mij achterop de fiets, wat dacht je daarvan?” Lachend antwoordt mevrouw Jansen “Nou, dat wil ik wel hoor.” Mevrouw Jansen komt de rest van de avond niet meer terug op de wens om naar huis te gaan.

In hoofdstuk 4 zal ik dieper ingaan op hoe verzorgenden met dit onderwerp omgaan, voor nu is het belangrijk om te zien dat nagenoeg alle bewoners een idee hebben van ‘thuis’. Voor de omgeving lijkt het alsof de dementerende altijd het laatst bewoonde huis

bedoelt, maar sommige familieleden vertelden me dat dit vaak niet zo is. Meneer Boon heeft het regelmatig over thuis, en beschrijft dan ook hoe zijn huis eruit ziet. Zijn echtgenote, die nog in hun echtelijk huis woont, vertelde me dat zij niet snapte waar hij het over had toen hij over een zolder praatte waar hij sliep, want zij hebben geen zolder thuis. Toen besepte ze dat hij terugverlangde naar zijn ouderlijk huis, en dat huis beschreef. Het 'thuis' waar dementerende mensen naar verlangen hoeft dus niet altijd te bestaan, het is veelal een verlangen naar gevoelens van veiligheid, thuishoren en bekendheid. De plek waar zij deze gevoelens mee associëren bestaat echter niet meer. Want ook al zouden zij naar hun vorige of ouderlijk huis gaan, zij zullen niet veel meer veiligheid voelen dan ergens anders, want de bron van onveiligheid ligt niet in de omgeving, maar in hun eigen verminderde grip op de werkelijkheid.

Zoals verwacht, speelde het verlangen naar huis te gaan vaker en dwingender in de opnamewoongroep dan in de woongroep waar mensen al langer verbleven. Als iemand net aankomt, willen zij vaak weten wanneer en hoe zij weg kunnen. Zoals mevrouw Dolman, een Surinaamse vrouw met een zachte stem, die net is overgeplaatst uit een ander verpleeghuis. Zij vroeg mij: "Excuses, mevrouw, kunt u mij laten zien hoe ik naar huis moet komen?" "Ik ben bang van niet, mevrouw Dolman." "Het spijt me u dit te moeten vragen, en u hoeft mij niet te brengen, als u mij alleen vertelt hoe ik naar huis moet komen." "Sorry mevrouw Dolman, ik ken het hier ook niet goed." "Ohoh. Ik moet op tijd bij mijn kinderen zijn, ze wachten op me." "Maar zij weten toch dat u hier bent?" "Verschrikkelijk dat ze nu moeten wachten, kunt u me laten zien hoe ik naar huis moet?" Voor bewoners die naar huis willen, vormen verzorgenden de poortwachters. Zoals mevrouw Dolman, vragen ook andere bewoners advies of toestemming aan de verzorgenden om naar huis te kunnen.

ANDEREN

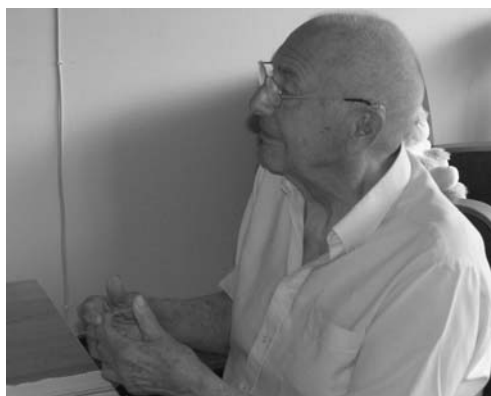
Belangrijk in onze alledaagse werkelijkheid zijn de verwachtingen die we van anderen hebben en deze verwachtingen zijn gekoppeld aan rollen die mensen ten opzichte van elkaar hebben. Zoals gezegd zijn dementerende mensen zich niet altijd meer bewust van de rollen die anderen ten opzichte van hen zelf hebben en de rol waarvan verwacht wordt dat zij die zelf op zich nemen. Het initiatief tot contact gaat ook bijna nooit uit van een dementerende, zodat zij ook niet hoeven aan te geven welke verwachtingen zij hebben van de ander. Aan de reacties die zij hebben op je komst, blijkt echter wel dat zij moeilijk kunnen inschatten hoe ze je moeten plaatsen en benaderen.

Dit blijkt bij mevrouw Benschop, die heel afwachtend reageert als ik de kamer binnen loop en zeg: "Goedemorgen allemaal!" Zij bekijkt mij, en vraagt haar man op zachte toon: "Wie is dat?" "Een zuster geloof ik." Ik ga naast mevrouw Benschop aan tafel zitten, pak haar hand en glimlach breed. "Hoe is het met u mevrouw Benschop, heeft u lekker geslapen?" "Nou niet zo goed...ZIJ (wijzend naar mevrouw van der Kerke) kwam...in mijn kamer en toen probeerde ze (ze maakt verontwaardigde geluiden) mij uit bed te duwen!" "Oh ja? Wat erg! Dat moet een hele schok voor u geweest zijn." "Ja nou, maar ik heb haar gewoon terug geduwd hoor, wie denkt ze wel dat ze is!" Ik antwoord lachend: "En groot gelijk heeft u!" Mevrouw Benschop lacht en zegt: "Wat ben je toch een lieverd!" De benadering die je kiest wanneer je contact maakt met een dementerende bewoner vormt vaak de verwachting die ze van je hebben en dus de rollen die je beiden aanneemt. Hierop zal ik dieper ingaan in hoofdstuk 4.

Er is echter één duidelijkheid over de rolverdeling tussen de bewoners en niet-bewoners en dat is de afhankelijkheidsverhouding. Van alle bewoners is er niet één die het idee heeft dat hij zelfstandig leeft. Alle bewoners, hoe ver in het stadium van dementie ook, lijken zich bewust van het verschil tussen hen zelf en de jongere mensen om hen heen die voor hun zorgen. Ook al hebben mensen je nog nooit eerder gezien, of zijn ze je alweer verge-

ten, toch plaats en bezochten familieleden als 'zusters'. Of vragen zij hulp bij hun toiletgang, eten of het uitzoeken hoe ze naar huis kunnen komen. Als zij iets nodig hebben of willen, vragen zij dat veel eerder aan een, in hun ogen, 'zuster' dan dat zij het zelfstandig proberen te bereiken. Zo vraagt ook meneer Burggraaf, zich niet bewust van het feit dat hij in een verpleeghuis is, steeds aan mij of een verzorgende hoe hij hier weg kan komen, in plaats van zelf richting uitgang te lopen.

Soms uit een bewoner deze afhankelijkheid steeds opnieuw. Toen ik begon met mijn veldwerk dacht ik: "Al deze mensen hebben een leven achter zich en verdienen dus respect, zij zullen niks aannemen van zo'n jonkie als ik." De afhankelijkheid van deze mensen was echter in schril contrast met mijn houding van eerbiedige afstand. Zelfs in de laatste weken vond ik het nog moeilijk om met de afhankelijkheid van mevrouw Anjelier om te gaan. "Wat wilt u drinken, mevrouw Anjelier?" "WAT?" "Wat wilt u drinken?" "Oh...aha...wat neem jij?" "...ik neem druivensap." "Oh. Dan neem ik hetzelfde." Dezelfde, bijna kinderlijke, afhankelijkheid deed zich voor toen ik haar hielp om naar het toilet te gaan. Ik gaf het toiletpapier aan. "Wat moet ik hier mee?" "Misschien wilt u zich afvegen?" "Doe jij dat maar." Nadat ik dat gedaan had vroeg zij: "Wat moet ik nu?" "Nu gaan we terug naar de woonkamer."



Meneer Boon geniet van de muziek en zingt en beweegt mee.

Interessant aan deze afhankelijkheid is het strikte onderscheid dat alle bewoners maken tussen medebewoners en niet-medebewoners. Zelfs als ik een tijd stil aan tafel zat met andere bewoners, onderscheidden ze mij nog van hen zelf en vroegen hulp. Terwijl zij veel meer tijd doorbrengen in het gezelschap van de andere bewoners, hebben zij met hen veel minder contact. Vaak projecteren zij hun eigen situatie op de andere bewoners, zoals mevrouw Jansen: "Kijk nou naar hem, tsss...iedereen is hier oud en gek, wat moet ik hier nou?" Intussen roert zij hagelslag door haar thee. Hoe bewoners dat onderscheid maken, is mij niet precies duidelijk. Het zal ongetwijfeld te maken hebben met leeftijd. Daarnaast is er een groot verschil in (sociale) activiteit tussen de bewoners en niet-bewoners, waardoor bewoners hen kunnen onderscheiden. Ik heb echter zelf ook tijd doorgebracht als bewoner, zittend op de bank, niets zeggend. Ook dan was het voor hen duidelijk dat ik geen bewoner ben, maar iemand die hen kan helpen.

ONRUST

Dementerende mensen verliezen langzaam maar zeker hun grip op de werkelijkheid. Dit leidt ertoe dat mensen onzeker worden over hun leven en steeds minder initiatief nemen. Ook leidt deze onzekerheid tot veel onrust onder de bewoners. Onrust die voortkomt uit naar huis willen, maar niet weten hoe, of uit niet weten wie de vrouw is die je gedag zegt, of uit het gevoel dat alles te snel gaat om bij te houden en je er niks van begrijpt. Een

belangrijke taak van de verzorgenden is rust brengen in de onzekere wereld van de dementerende bewoners. Dat proberen zij door gezellige, herkenbare momenten te creëren in de woonkamer, bijvoorbeeld koffie drinken, en door mensen zoveel mogelijk persoonlijke aandacht te geven. Als de bewoners gezamenlijk in de woonkamer zitten, maar er is geen verzorgende aanwezig, zullen zij uiteindelijk allemaal de gang op lopen en ronddwalen. Als er iemand zit om met hun te kletsen, of een klusje te doen, blijven zij veel eerder allemaal zitten.

De onrust van bewoners komt ook van buitenaf. In en rond een woongroep gebeurt een hoop: er lopen verzorgenden rond om mensen te wassen, eten te geven, medicijnen te delen. Ook de verpleeghuisarts en coach zijn er om dingen te overleggen en bewoners te onderzoeken. Alle medewerkers komen hun werk doen en daarmee gaat veel activiteit gepaard. Bewoners worden van alle activiteit waaraan zij zelf niet deelnemen onrustig. Bijvoorbeeld als meneer Boon nog op bed ligt en Frederique roept over de gang naar Anna dat zij pauze gaat houden. Dan reageert hij op het geroep van Frederique, maar krijgt geen antwoord en dat vindt hij raar. Ook in de woonkamer gebeurt veel wat bewoners niet kunnen volgen, maar dat hen wel onrustig maakt. Als ik in gesprek ben met mevrouw Anjelier, wordt zij steeds afgeleid door de gebeurtenissen in de woonkamer: “Wat een herrie is het hier. Wat hoor ik nu toch allemaal?” “Dat is het bezoek van meneer en mevrouw Benschop.” “Oh...Wat een drukte is het hier hè?”

Ik heb geprobeerd een beeld te schetsen van de werkelijkheid van dementerende bewoners en te laten zien waarom het voor hen moeilijk is de ‘normale’ werkelijkheid te volgen. De reacties van dementerende mensen komen niet voort uit het begrip van de huidige werkelijkheid, maar uit hun herinnering aan de werkelijkheid die zij nog wel begrepen. Ook reageren zij veel vaker dan niet-dementerende mensen vanuit een gevoelsimpuls. Als iemand hen glimlachend en rustig benadert is het waarschijnlijk dat ze diegene vertrouwen, terwijl ze iemand die hard praat en snel heen weer loopt, erg vervelend kunnen vinden. Dit heeft weinig te maken met de rol die diegene in de ‘normale’ werkelijkheid vervult in hun leven: verzorgende, familielid, toevallige bezoeker of onderzoekster.

2.4 CONFRONTATIE TUSSEN WERKELIJKHEDEN: EEN SCHEMERWERKELIJKHEID

De twee beschreven werkelijkheden worden constant met elkaar geconfronteerd en dat gaat regelmatig gepaard met pijnlijke botsingen. Dit kan gebeuren als ik aan iemand vraag wanneer zij is geboren en er een pijnlijke stilte volgt. Soms worden pijnlijke dingen opgerakeld door de botsing tussen twee werkelijkheden. Hoezeer je ook probeert zo’n botsing te vermijden, toch is het niet altijd mogelijk om mee te gaan in de werkelijkheid van de dementerende bewoner. Dat werd me duidelijk in een gesprek met meneer de Baak. Meneer de Baak is het over het algemeen erg goed gestemd, vrolijk en behulpzaam. Maar op deze middag was hij onrustig en vroeg steeds aan de verzorgende Annemieke naar een jasje dat hij kwijt was, daarna begon hij tegen haar over naar huis gaan.

“Zeg, hoe moet ik eigenlijk naar huis komen zo?” “Naar huis?” “Ja, ik vind het hier gezellig hoor, maar ik ben hier al de hele dag en mijn vrouw is gewend dat ik na mijn werk thuiskom.” “Maar meneer de Baak, u woont nu toch hier in Hogewey?” “Oh. Dat kan niet hoor, want dan zou mijn vrouw hier toch ook wonen.” “Nee, uw vrouw woont hier niet, maar u wel, u heeft hier een eigen kamer.” “Dat kan niet, mijn vrouw zou nooit ergens anders wonen dan ik...is er soms iets gebeurt met haar?” “..” Meneer de Baak vervolgt met onrustige stem: “Als er iets mis is, moet je het zeggen hoor. Ze is toch niet overleden?” “Nee, meneer de Baak, volgens mij leeft uw vrouw nog en bent u hierheen verhuisd omdat zij niet meer voor u kon zorgen.” Dan staat Annemieke op om achter in de kamer haar rapport af te schrijven. Ik ben verbaasd, want ik dacht gelezen te hebben dat meneer de Baak weduwnaar is. Ik ga de kamer uit om het gesprek op te schrijven en als ik terugkom blijkt

meneer de Baak nog even onrustig.

“Maar hoe zit het nou?” vraagt hij mij. “Wat?” “Woon ik nou hier en wat is er met mijn vrouw aan de hand?” Ik besluit naar het zorgdossier te lopen om te controleren of zijn vrouw inderdaad is overleden. “Een moment meneer de Baak, ik moet even iets opzoeken.” Meneer de Baak loopt achter me aan en als ik lees dat hij weduwnaar is vraag ik hem even te gaan zitten. “Ik heb verdrietig nieuws voor u.” “Oh ja?” Ik ga naast hem zitten en zeg: “Ik lees hier dat uw vrouw al een tijdje geleden is overleden.” “Wat? Oh maar...dat ben ik bereid te accepteren, maar hoe ben ik dan hier terecht gekomen? Ik kan best accepteren dat mijn vrouw is overleden, maar dat ze niet hebben overlegd met me dat ik hierheen zou gaan...dat vind ik niet netjes.” “Nou meneer de Baak, ik denk dat u na de dood van uw vrouw niet meer zo goed voor u zelf zorgde en steeds vergeetachtiger werd en dat uw kinderen toen hebben besloten dat u het beste hier kunt wonen, zodat wij voor u kunnen zorgen.” “Nou ik vind het hier prima, daar gaat het niet om. Maar dat ze dat niet hebben gezegd hè? Dat snap ik niet.” “Dat zou vervelend zijn, maar kan het niet dat u misschien bent vergeten dat ze het met u hebben besproken?” “Jaja. Ik ben wel wat vergeetachtig, maar dat betekent niet dat ik dat niet meer zou weten hoor!” “Vervelend, meneer de Baak.”



Overdag is er niet veel te doen voor mevrouw van Eeden.



Meneer Ebbelings vaste dagbesteding.



Borreltijd:
Eten is in het dagelijks leven van de bewoners erg belangrijk.

In deze scriptie zal u vaker situaties beschreven zien, waarin de werkelijkheid van de bewoner en van de gesprekspartner niet overeenkomen. Als gesprekspartner kan je zoveel mogelijk je best doen om de bewoner in zijn eigen werkelijkheid te houden, of je kan meteen duidelijk maken dat diegene het verkeerd heeft. In de praktijk zag ik echter dat het vaak een onderhandeling is tussen de bewoner en de gesprekspartner, waarin zij proberen een werkelijkheid te creëren waar zij beiden tevreden mee zijn. Ik noem dit een schemerwerkelijkheid, die niet overeenkomt met de werkelijkheid van de dementerende, noch met die van de verzorgende, familie of mij. Deze schemerwerkelijkheid is het gevolg van het constant zoeken naar compromissen in de communicatie tussen de dementerende en de ander. Deze compromissen zijn altijd van tijdelijke aard, en ik vraag me af of zij iets van de moeilijkheden rondom dementie oplossen. Wel zijn zij een middel om de confrontatie tussen werkelijkheden zo vloeiend mogelijk te laten verlopen.

Het normoverschrijdend gedrag van dementerenden wordt vaak benaderd als een symptoom van hun ziekte: “Zij snappen het gewoon niet meer.” Maar dementerenden laten soms duidelijk hun bewustzijn van de normen en regels zien. Dat doen ze zowel op een positieve manier, door ondanks hun beperkingen toch te proberen de juiste reactie te geven¹⁹, als op een negatieve manier. Deze negatieve manier bestaat uit het bewust doorbreken van de norm. Tijdens mijn veldwerk heb ik meneer Ebbeling nauwelijks horen spreken, hoewel zijn spraakvermogen nog intact was. Maar toen hij na lang aandringen

van verzorgende Peter de lift in ging om naar het grand-café te gaan, en daar tussen acht kletsende vrouwen in stond, begon hij heel hoog in het oor van verzorgende Anna te gillen. Goffman (1961) laat aan de hand van zijn onderzoek in een psychiatrisch ziekenhuis zien dat mensen met vreemd gedrag soms juist bewustzijn van de normen tonen. In *Walking Stories* (Van Dongen, 2002) blijken psychiatrisch patiënten bewust normen te doorbreken om hun onvrede te uiten of een andere boodschap over te brengen.

Omdat ik de dementerende bewoners van Hogewey niet kon vragen naar hun bedoelingen achter bepaald gedrag, kan ik er niet zeker van zijn wanneer hun gedrag wel of geen doelbewuste doorbreking van de normen was. Maar bij bewoners die vaak hun zin niet kregen, of ontevreden leken met een situatie, heb ik soms gezien dat zij juist dingen deden die de verzorgenden niet wilden. Zoals mevrouw van de Kerke, die vaak geïrriteerd is omdat ze niet gewoon thuis bij haar man is. Als Kim haar drie keer heeft gezegd dat zij niet naar huis kan, probeert zij tijdens het eten op te staan. Het opstaan gaat bij haar heel moeizaam en de andere bewoners manen haar tot zitten. Ze blijft staan, onder steeds luider geroep van haar medebewoners. Kim neemt haar bij de arm en zegt: “Toe, ga nou zitten mevrouw van de Kerke!”. Mevrouw van de Kerke schuifelt iets verder van de tafel af en blijft stil staan. Kim loopt naar de keuken en na twee minuten komt ze terug en helpt mevrouw van de Kerke met moeite weer in haar stoel. Mevrouw van de Kerke zucht en stopt haar vinger in haar aardappelpuree. Ik suggereer hiermee dat er op momenten bij dementerenden wel sprake is van *agency*²⁰ en hun normafwijkende gedrag niet altijd onbewust en ongewild is.

De onderhandeling naar een schemerwerkelijkheid die beiden tevreden stemt lukt niet altijd. Soms wordt het doel bereikt, door bijvoorbeeld met mevrouw Jansen af te spreken dat zij na het eten naar huis gaat. Dan is zij rustig, maar het is de vraag hoe lang het duurt voor zij weer begint over naar huis gaan. Daarnaast zijn er de situaties wanneer een bewoner zó duidelijk iets wil dat je niet kunt geven, dat de onderhandeling stukloopt. Hoe deze onderhandeling verloopt is van groot belang voor de aard van de schemerwerkelijkheid. Op de manieren die verzorgenden, familieleden en ik gebruiken om deze onderhandelingen soepel te laten verlopen, zal ik dieper in gaan in hoofdstuk 4. Nu ik een beeld heb gegeven van de verschillende werkelijkheden die binnen het verpleeghuis aanwezig zijn, wil ik in hoofdstuk 3 dieper ingaan op de persoonlijke gevolgen van dementie voor het karakter en de identiteit van de bewoners.

Voetnoten:

17. Hierbij wordt zowel de formele leefstijl gehanteerd, waarmee Hogewey werkt (zie bijvoorbeeld bijlage 1: een omschrijving van de culturele leefstijl), maar ook de dingen die familie vertelt over het leven van de dementerende voordat zij/hij in het verpleeghuis kwam.
18. Zie bijlage 1 voor een beschrijving van de culturele leefstijl.
19. Zie ook §4.2.
20. Agency is het vermogen om doelbewust te handelen.

INTERMEZZO I: VERZORGENDEN

De verzorgenden hebben een veelzijdige rol in het leven van een dementerende bewoner. Zij dragen niet alleen verantwoordelijkheid voor het lichamelijke welzijn, maar ook voor het geestelijk en emotioneel welzijn van de bewoner. In de eerste plaats zijn zij voor de bewoners 'zusters'. Maar soms zijn ze een geliefde vriendin, een kind, of zelfs een moeder. Het in je dagelijkse werk gestalte geven aan deze rollen, die van moment tot moment kunnen verschillen, vormt een uitdaging en vereist verschillende talenten. Na drie maanden met hen doorgebracht te hebben, durf ik te zeggen dat deze verzorgenden de belangrijkste mensen zijn in het leven van de bewoners van een verpleeghuis, juist omdat zij al die verschillende rollen vervullen en dagelijks bij de bewoners zijn. In dit intermezzo beschrijf ik dilemma's die verzorgenden tijdens hun werk tegenkomen. Sommige van de beschreven processen hebben verzorgende expliciet tegen mij geuit. Van andere processen, die ik heb geobserveerd, zijn zij zich minder bewust.

FUNCTIONELE ZORG EN SOCIALE ZORG

Gedurende mijn veldwerk ben ik een onderscheid gaan maken tussen functionele zorg en sociale zorg. De primaire taak van verzorgenden is lichamelijke zorg. Elke dag zorgen zij dat bewoners medicijnen krijgen, gewassen en aangekleed worden, eten krijgen, schone kleren hebben en naar het toilet gebracht worden. Dit scala aan bezigheden rondom de praktische en lichamelijke zorg noem ik de functionele zorg. Daarnaast vervullen verzorgenden ook sociale behoeften van bewoners. Zij vragen hoe de bewoners zich voelen, houden iemands hand even vast, maken een praatje over het weer, zingen Hollandse liedjes en lezen de krant met de bewoners. Al deze activiteiten samen noem ik de sociale zorg die verzorgenden aan de bewoners geven.

Tussen de functionele en de sociale zorg bestaan spanningen. Binnen de psychogeriatrische zorg is de laatste jaren een tendens waarneembaar die ervan uit gaat dat sociale zorg niet ondergeschikt is aan functionele zorg. Uit deze overtuiging komen nieuwe zorgvisies voort, die alomvattende zorg willen geven aan dementerende mensen²¹. In de praktijk blijken niet alle verzorgenden deze visie even makkelijk ten uitvoer te brengen. Eén van de coaches verklaart dit door te praten over het begrip 'doeners'. Zij zegt: "Veel verzorgenden zijn gewend om flink aan te pakken, mensen wassen, aankleden, de was doen, strijken...zij zijn doeners. In deze nieuwe visie wordt er van hen ook iets anders verwacht: tijd maken om even te gaan zitten met een bewoner. Gewoon even rustig zitten en een praatje maken. Maar sommigen vinden dat moeilijk, die gaan dan liever nog even de afwas doen. Ik zeg wel: "Laat die afwas dan toch staan!" Maar dat is een hele omslag."

Sociale zorg lijdt ook onder een veelgehoorde klacht van verzorgenden: tijdgebrek. Zorgkundige Anna is geen 'doener'. Zij beseft hoe belangrijk het is om de bewoners sociale aandacht te geven. Tegelijkertijd weet ze dat die aandacht er te weinig van komt. Op een avond zijn wij met zijn tweeën, zij is vooral in de slaapkamers mensen naar bed aan het brengen en ik zit in de woonkamer bij de andere bewoners. Zuchtend komt ze binnen: "Hè, meid, wat ben ik blij dat jij er bent! Weet je, als er maar iemand in die woonkamer zit, dan zijn ze allemaal rustiger. Maar als ik in mijn eentje ben..." "Werk je altijd in je eentje 's avonds?" "Nou, officieel horen we met twee te staan, maar dat lukt niet altijd en de laatste tijd vaker niet dan wel." "Mmm.." "Ik zou gewoon graag even met ze gaan zitten, een praatje maken. 's Avonds is daar ook de rust voor. Maar goed, als ik elf mensen naar bed moet brengen lukt dat niet, dan ben ik blij als ik ze wat te drinken kan geven tussendoor."

Nu lijkt het misschien alsof functionele en sociale zorg twee gescheiden dingen zijn, waarbij het één ten koste gaat van het ander. Functionele zorg heeft bij alle verzorgenden wel de prioriteit. Tijdens de functionele zorg kan echter ook sociale aandacht gegeven worden, en helpt die sociale zorg mee bij het geven van functionele zorg. Zoals bij het wassen van mevrouw van Eeden. Zij staat onder de verzorgenden bekend als een vrouw die geen blad voor de mond neemt en ineens een woedeaanval kan krijgen. Als mevrouw van Eeden zich kwetsbaar voelt, zoals onder het

wassen, moet je extra opletten. Jose vertelt me dat zij dit oplost door onder het wassen met haar samen Altijd is Kortjakje ziek te zingen. Soms begint mevrouw van Eeden uit zichzelf al te zingen, maar als Jose begint met zingen, loopt zij het risico om van mevrouw van Eeden te horen te krijgen dat zij "niet zo kinderachtig moet doen." Ook het praatje dat Anna maakt als zij de nagels van meneer de Haan wil knippen, is sociale zorg tijdens functionele zorg. Ze moet eerst een tijdje ontspannen met hem praten, voordat ze zijn nagels mag knippen.

INTIMITEIT EN PROFESSIONALITEIT

In hoofdstuk I gaf ik al aan dat ik de bewoners goed moest leren kennen om mijn onderzoeksvraag naar hun leefwereld te kunnen beantwoorden. Om contact maken met dementerende mensen is intimiteit nodig. Door de interviews die ik heb afgenomen met de verzorgenden ontdekte ik dat de verschillen tussen bewoners in karakter en achtergrond ook in hun beleving een grote rol spelen. Zij geven allen duidelijk aan dat zij wel bepaalde (informele) regels en technieken hanteren in de omgang met bewoners, maar dat de toepasbaarheid van deze regels per persoon verschilt. Bij elke afzonderlijke gelegenheid maken zij contact met die specifieke bewoner om de juiste benadering te vinden. Dat wordt geïllustreerd door Marjolein, als ik vraag wat zij moeilijk vindt aan het omgaan met dementerende bewoners.



Voor een koekje wil meneer Ebbeling nog wel wakker worden



Intimiteit is onvermijdelijk bij het contact maken met dementerenden.

"Wat ik moeilijk vind? Kijk, ze zijn allemaal dement. Maar iedereen heeft zijn eigen manier nodig om contact te maken. En in het begin is het moeilijk want dan moet je er achter zien te komen hoe je diegene wil benaderen, je moet iemand leren kennen. Kijk, zoals meneer Boon in het begin vond ik wel moeilijk, hij was altijd chagrijnig, niks was goed. Maar nu hebben we wel een manier gevonden, als hij wil slapen laten we hem gewoon slapen, is ie boos moet je hem gewoon even boos laten. Dat zijn dingen waar je achter moet zien te komen. Hoe langer ze er zijn, hoe meer manieren je vindt om met ze om te gaan. En dat is met mevrouw van Santen ook. Zoveel aandacht als ze kan vragen en zo negatief als ze dan is. Dat is wel moeilijk want je kan wel zeggen dit of dat maar ze vergeten het gewoon weer."

De intimiteit die nodig is om contact te maken met dementerende ouderen, staat in contrast met de afstand die bij de professionaliteit van verzorgenden hoort. In mijn interview met Jose komt dit duidelijk naar voren, als zij mij vertelt over hoe zij met bewoners omgaat:

"Ik zou een bewoner niet bij zijn voornaam noemen, dat is toch een stukje professionele afstand. Ik denk dat ik altijd wel een bepaalde afstand zal houden, omdat ik vind dat dat hoort. Ik vind het niet kunnen om amicaal te gaan doen. Tenzij de familie er op staat, en de cliënt. Ik geef echt wel een kus of een knuffel aan een bewoner omdat ze dat wil, ik ben geen koude kikker. Ik vind het heel belangrijk om ze de warmte te geven die ze nodig hebben. Maar een andere bewoner houdt van afstand, dus dan geef ik afstand. Maar van die afstand geef ik wel de warmte die hij nodig heeft,

met een dikke knipoog of mijn hand opsteken. Maar het is niet mijn opa, en ik weet dat sommige collega's daar hun hart en ziel inleggen en dat is ook geweldig. Maar misschien dat zij er meer moeite mee hebben om afscheid te nemen. Hoewel ik denk, iedereen heeft zijn dierbaren. Er was een man en daar was ik echt gek op, ik kon hem wel opvreten. En toen hij overleed moest ik wel tien keer slikken. Dat ik dacht van: 'Oh, nu ga ik er bijna bij janken', en dan komen de tranen en dan is dat ook niet erg. Dan laat je een traan omdat hij overlijdt. En ja, ik ben ook een mens, ik heb ook mijn gevoel. En ja... die professionele houding die kan bij sommige cliënten zijn dat ik bepaalde emoties wel laat zien."

De meeste zorgkundigen zijn goed op de hoogte van de achtergrond van de bewoners en weten hoe ze de afzonderlijke bewoners in het dagelijks leven het beste kunnen benaderen. Hiermee zijn de zorgkundigen ook bewust bezig, zoals Marjolein eerder in deze paragraaf aangeeft. Bij de woongroep waar steeds nieuwe bewoners aankomen, ligt dit anders. De zorgkundigen daar zijn wel betrokken bij de cliënten, maar minder persoonlijk dan in de woongroep waar bewoners langer verblijven. Ondanks het snelle verloop van bewoners, vindt zorgkundige Annemieke het juist leuk om in deze woongroep te werken: "Je krijgt hier steeds nieuwe mensen. Dan moet ik elke keer weer naar hun dossier kijken, afspraken maken, met familie praten, kijken hoe hun gezondheid ervoor staat...Dat vind ik leuk, die uitdaging. Het is veeleisender dan als je steeds dezelfde bewoners hebt." Het valt mij wel op dat de verzorgenden in deze woongroep veel bezig zijn met dingen regelen en minder bij de bewoners zitten dan in de reguliere woongroep.

Betrokkenheid bij het karakter en de achtergrond van een bewoner is op sommige momenten cruciaal voor je omgang met hen. Dat Annemieke niet wist dat meneer de Baak's vrouw was overleden (zie hoofdstuk 2), leidde tot meer onrust bij meneer de Baak. Hierbij rijst de vraag hoe ethisch verantwoord het is om tegen een dementerende man te zeggen dat zijn vrouw nog leeft, terwijl zij is overleden. Maar misschien nog belangrijker is dat betrokkenheid bij het karakter en de achtergrond van een bewoner de verzorgende instrumenten geeft om met deze bewoner om te gaan. Als Annemieke wel had geweten dat de vrouw van meneer de Baak was overleden, en ook wanneer en hoe zijn reactie daarop was, dan had zij kunnen ingaan op meneer de Baak's leefwereld. Uit de twijfel van meneer de Baak bleek dat hijzelf onzeker was of zijn vrouw nog leefde of niet. Hij maakte duidelijk dat hij wilde weten hoe de situatie ervoor stond.

ZORGVISIE EN PRAKTIJK

Ik heb nu een aantal dilemma's geschetst waar verzorgenden voor komen te staan in hun dagelijkse werk. De manier waarop verzorgenden zich zouden moeten gedragen en waar hun prioriteiten moeten liggen is vastgelegd in de zorgvisie van Hogewey²². Dit is een beleidsdocument waarnaar zowel de verzorgenden als het management hun werk zouden moeten inrichten. Door verschillende redenen, waaronder de zojuist beschreven processen, is de uitvoering van deze zorgvisie moeizamer dan men in theorie zou denken. Er zijn zowel praktische redenen, zoals tijdsdruk, als persoonlijke redenen, zoals opvattingen over zorg, die de uitvoering van de zorgvisie in de weg staan. Maar ook binnen de zorgvisie bestaan contradicties. Hoe kan je bijvoorbeeld mensen stimuleren om mee te doen aan activiteiten die zij vroeger ook leuk vonden en tegelijkertijd diegene als volwaardig mens behandelen die voor zichzelf kan beslissen wat zij/hij wil?

Er is dus een gat tussen theorie en praktijk. Maar toch zijn er verzorgenden die de zorgvisie onderschrijven en daar zoveel mogelijk naar proberen te werken. In mijn interviews met Anna, Marjolein, Annemieke, en Jose brachten zij duidelijke ideeën naar voren over hoe je bewoners wel en niet zou moeten behandelen. Deze ideeën komen grotendeels overeen met de zorgvisie, maar waren ook gebaseerd op hun eigen ervaringen met de bewoners. Hierbij valt op dat het bijna alleen maar zorgkundigen zijn die zich bezig houden met een zorgvisie. Helpenden, zoals Els en Lia, formuleren slechts gedachten over het directe contact dat zij hebben met de bewoners, zonder daar een overkoepelende visie over te hebben of terug te komen op de zorgvisie van Hogewey. Wel merkte ik aan zowel Lia als Els dat zij opkijken tegen de zorgkundigen en in hun benadering van de bewoners dingen van hen overnemen. Ook in interviews gaven zij aan op te kijken naar zorgkundigen en bij moeilijke situaties hun voorbeeld te volgen.

Verder werd me tijdens de interviews duidelijk dat de persoonlijke zorgvisies van de verzorgenden niet altijd overeen kwamen met de praktijk. Als ik vroeg naar hun aanpak van bepaalde problemen, zoals de vergeetachtigheid van bewoners, kreeg ik als antwoord dat je steeds weer opnieuw op hun vragen moet antwoorden, ook al gaat dat de hele dag door. Want de bewoners kunnen er natuurlijk niets aan doen dat zij je antwoord niet hebben onthouden. Ik weet echter uit mijn observaties dat verzorgenden er vaak voor zorgen dat zij uit het blikveld blijven van een bewoner die in zo'n vraagbui is. Sommige verzorgenden laten merken zich bewust te zijn van het verschil tussen wat zij het liefste zouden willen en de werkelijkheid. Anderen presenteerden hun ideaalbeeld als de werkelijkheid, die ik tijdens mijn onderzoek niet heb kunnen terugzien.



Meneer Boon schreeuwt van de pijn als hij moet gaan zitten



Overdag zijn de verzorgenden en bewoners vaak samen.

De relatie tussen de verzorgenden en de bewoners is intens. De verzorgenden hebben een belangrijke taak, die zij elke dag moeten uitvoeren. Zij zijn de eerste verantwoordelijke als het gaat over het welzijn van de bewoners. Verder zijn zij enorm betrokken bij het leven van de bewoners: de elf of acht bewoners in hun woongroep begeleiden zij dagelijks in alle aspecten van hun leven. Zij lachen met mevrouw Dijkstal, voelen verdriet en machteloosheid als mevrouw Jansen moet huilen, en vragen zich af waar de driftbuien van meneer Boon vandaan komen. Elke verzorgende die ik heb gesproken en aan het werk heb gezien geeft om de mensen waarvoor zij/hij zorgt. Het geven van vooral de sociale zorg vereist betrokkenheid. Deze betrokkenheid kan niet iedereen altijd opbrengen, maar de mensen die ik aan het werk heb gezien willen dat wel. Mijns inziens wordt de sfeer in de woongroepen bepaald door deze bereidheid van de verzorgenden om de bewoners ondanks hun beperkingen en de beperkingen die zij in hun eigen werk ondervinden, toch als volwaardige mensen te zien.

Voetnoten:

21. Zie bijvoorbeeld *De Zorgvisie: een samenvatting*, uitgegeven door Stichting GooiZorg en Hogewey.

22. Zie: *De Zorgvisie: een samenvatting*, uitgegeven door Stichting GooiZorg en Hogewey.

3. IDENTITEIT EN VERHALEN

3.1 VERLOREN VERHALEN, VERLOREN IDENTITEIT?

Het kostbaarste dat ik heb overgehouden aan mijn veldwerk zijn de verhalen van de dementerende mensen met wie ik elke dag doorbracht. Dan bedoel ik niet per se de anekdotes uit hun leven, maar de verhalen die samen de identiteit van deze mensen vormen. Nu klinkt dat misschien vreemd, want er zijn genoeg opa's en oma's die met plezier hun jeugdverhalen steeds opnieuw weer vertellen. Van het gemak waarmee die verhalen keer op keer verteld worden is echter niets terug te vinden bij de bewoners van Hogewey. Verhalen zijn verward en worden in brokstukken verzameld door de verzorgenden en door mij als onderzoeker. Tijdens de dementie vallen gaten in deze levensverhalen die nooit meer gevuld kunnen worden.

Verhalen en identiteit spelen om twee redenen een grote rol in mijn onderzoek. Ten eerste hangt de vorm die dementie aanneemt in het leven van een dementerende af van haar/zijn persoonlijke geschiedenis. Dat zal ik aantonen aan de hand van het verhaal van mevrouw Jansen en de essentiële plaats die haar verhaal inneemt bij het begrijpen van een dementerende oudere. Ten tweede hebben bepaalde symptomen van de dementie grote gevolgen voor de levensverhalen die deze mensen nog kunnen vertellen. Deze verhalen zijn van groot belang voor het vormen van een identiteit. Het is duidelijk dat de identiteit van mensen beïnvloedt wordt door dementie. Hoe dat gebeurt en wat dit zegt over identiteit zal duidelijker worden door de verhalen van de dementerende bewoners.

Over de vraag wat identiteit precies is, wordt in de sociale wetenschappen reeds lang gediscussieerd. Al vrij snel werd het idee verworpen dat identiteit vaststond, en aangenomen dat identiteit sociaal geconstrueerd is en steeds verandert (zie onder andere Berger, 1966). Over hoe deze veranderingen precies plaatsvinden en welke vorm identiteit aanneemt heersen verschillende opvattingen. In mijn onderzoek definieer ik identiteit als iets procesmatig. Identiteit is aan verandering onderhevig en dementerende mensen raken vaak oude identiteiten kwijt, maar krijgen ook nieuwe. Ik suggereer hiermee dat ieder mens meerdere identiteiten heeft. Belangrijk is dat volgens mijn definitie identiteit geconstrueerd wordt in en door het sociale leven. Identiteit is niet de conceptie die mensen van zichzelf hebben, maar het beeld dat anderen van hen hebben. Het toekennen van een identiteit door anderen heeft ook een morele dimensie; het impliceert een mate van erkenning, respect en bevestiging.

Het opvallendste gevolg van dementie is het verlies van herinneringen. Eerst data, verjaardagen, namen, maar later ook hele stukken uit het verleden. Er is niet alleen sprake van verlies van herinneringen, maar ook van verwarde herinneringen. Dingen uit heden en verleden lopen door elkaar en soms blijft men in één herinnering steken. Dat dit geheugenverlies gevolgen heeft voor de dementerende en haar/zijn omgeving is duidelijk. In de dagelijkse praktijk van een verpleeghuis is het moeilijk om te zien wat het verliezen van herinneringen direct betekent voor een dementerende. In de antropologische publicatie *Storied lives* (Rosenwald & Ochberg, 1992) staan echter wel aanwijzingen die inzicht geven in de dynamiek van herinneringen, verhalen en identiteit.

In *Storied lives* gaan Rosenwald & Ochberg in op de diepere betekenis die (levens)verhalen hebben voor onze identiteit. In hun boek zien zij verhalen niet als bron van informatie, maar zij stellen dat de constructie van verhalen een middel is om identiteit te modelleren. De manier waarop iemand zijn verhalen construeert, wat zij benadrukken en weglaten, of zij zichzelf als dader of slachtoffer positioneren, de relatie die het verhaal schept tussen verteller en publiek, is volgens hen een kracht om de eigen identiteit te creëren. Er zijn echter kaders werkzaam die de kracht van het persoonlijke verhaal bepalen en beperken.

Deze kaders zijn cultureel gevormd en vormen de voorwaarde waarop mensen met elkaar kunnen communiceren. Wij zijn ons er meestal niet bewust van dat deze kaders er zijn, maar deze kaders zorgen er wel voor dat wij elkaars verhalen begrijpelijk en redelijk vinden. Zodra een verhaal echter buiten de kaders van het gebruikelijke valt wordt het een alarmerend verhaal. De persoon die het buitengewone, onlogische verhaal vertelt wordt als afwijkend beschouwd door anderen, maar ook door zichzelf (blz. 1-20).

In hun boek schetsen Rosenwald & Ochberg een aantal vereisten die in onze maatschappij gelden voor een 'goed' verhaal. Deze vereisten richten zich vooral op een coherent gebruik van tijd. Het verhaal moet bestaan uit hetgeen dat voorafging, de verbinding met het nu en de conclusies hiervan voor de toekomst. Deze verhaalstructuur hangt nauw samen met de boodschap die een persoon overbrengt door zijn verhalen, namelijk: "Ik ben wat ik nu ben door wat ik heb meegemaakt in het verleden en verwacht het volgende van mijn toekomst." (blz. 9-10). Het is duidelijk dat deze structuur in verhalen van dementerenden ontbreekt. Deze relatie tussen herinneringen, verhalen en identiteit is belangrijk om te begrijpen welke processen er spelen bij het verliezen, behouden en vormen van identiteiten van dementerende mensen.



Denkt mevrouw van Eeden aan vroegere tijden?



Mevrouw Dijkstal is nooit te beroerd om een handje te helpen.

Met deze theorie in het achterhoofd is het mogelijk inzicht te krijgen in de gevolgen van het verliezen van coherente verhalen. Dementerende mensen beschikken niet langer over de herinneringen die haar/zijn (levens)verhaal tot een begrijpelijk geheel maken. Hun herinneringen zijn gefragmenteerd en deels verloren, waardoor zij niet langer aan de gewenste verhaalstructuur kunnen voldoen en worden beschouwd als afwijkend. Ook het vaststellen van een beeld van anderen en henzelf is dan problematisch. Toch zegt dit net zoveel over onze culturele kaders als over de dementerende. Het lijkt erop dat wij moeilijk kunnen omgaan met de manier waarop dementerenden hun eigen verhaal construeren met de herinneringen en belevingen die zij wel tot hun beschikking hebben.

3.2 VERHALEN MAKEN DE MENS

Al snel na het begin van mijn veldwerk bleek dat de verschillen tussen bewoners veel groter waren dan de overeenkomsten die ik, gebaseerd op de symptomen van hun ziekte en gezamenlijke omgeving, verwacht had. Terwijl ik antwoord probeerde te krijgen op mijn onderzoeksvragen merkte ik geleidelijk dat ik alle bewoners persoonlijk en intiem moest leren kennen. Alleen op die manier kon ik ontdekken welke rol dementie innam in hun (sociale) leven. Eén van mijn eerste veldnotities is de vraag: "Waaraan merk je dat iemand dement is?" Zoals in het vorige hoofdstuk naar voren kwam, merk je dat als jouw werkelijkheid botst met de werkelijkheid van dementerenden. Daarnaast is een belangrijk gevolg

van dementie dat mensen dingen verliezen: hun herinneringen, verhalen en uiteindelijk oude identiteiten. Om te kunnen zien wat mensen hebben verloren en wat zij nog wel hebben, was het nodig om iedere bewoner persoonlijk te leren kennen en hun verhalen te verzamelen.

Het verzamelen van verhalen van dementerende mensen was inspannend en vereiste inventiviteit. Gewend aan verhalen met een begin, midden en einde, had ik in het begin vaak niet eens door dat ik luisterde naar een stuk van iemands verhaal. De verhalen hadden de vorm aangenomen van associatief ter sprake gebrachte brokstukken, waarbij de associaties voor mij vaak onnavolgbaar waren. Door gesprekken met verzorgenden en familieleden werd mij meer duidelijk over de bewoners, waardoor de brokstukken van hun verhalen een geheel begonnen te vormen. Verzorgenden vertelden veel over de dagelijkse gewoonten en de karaktertrekken van mensen. Familieleden konden me het levensverhaal van hun familielid vertellen en schetsen hoe het verloop van hun ziekte hun identiteit beïnvloed heeft. In deze paragraaf wil ik u laten kennis maken met een aantal bewoners en de belangrijke verhalen uit hun leven. Niet omdat het per se interessante verhalen zijn, maar om te zien welke rol verhalen spelen in het leven van de bewoners. In de verhalen van de bewoners ben ik op zoek gegaan naar hun oude identiteiten.

Mevrouw Jansen is een kleine, stevige vrouw, met een rond gezicht en wit, verzorgd haar. Haar kleding ziet er verzorgd uit en ze is meestal wel in voor een praatje. Na een week veldwerk merk ik echter dat ze vaak verdrietig kijkt, onrustig is en naar huis wil. In een gesprek waarin ik haar probeer uit te leggen dat ze in Hogewey woont, omdat ze vergeetachtig was en niet meer zo goed voor zichzelf kon zorgen, begint ze te huilen: "Ik snap er niets van, hoe kunnen ze me hier nou ingestopt hebben? Ik heb toch altijd voor hun gezorgd en nu hebben zij een huis en ik heb alleen dit kamertje..." Ik neem aan dat ze het over haar kinderen heeft, weet niet wat ik moet zeggen en sla een arm om haar heen. Later heb ik het met verzorgende Anna over wat er gebeurd is. Anna vertelt dat een oudere zus van mevrouw Jansen ook in Hogewey zat en niet lang geleden is overleden. Ook vertelt ze dat mevrouw Jansen in Hogewey is gekomen nadat haar man plotseling was overleden. Door deze gebeurtenis was mevrouw Jansen enorm in de war en zorgde niet meer voor zichzelf. Nu krijgt zij medicijnen tegen depressie.

Door deze achtergrondinformatie kan ik het verdriet van mevrouw Jansen beter plaatsen. Een paar weken later zit ik met haar te praten over hoe ze zich voelt en ze begint te vertellen: "Ja dat was erg. Eerst waren we bij dat veld, daar gingen we elke week naar toe. En het was zo'n man hè, zo'n man (Ze wijst hoog in de lucht om zijn lengte aan te geven). En dan komen we thuis...Ze hadden me beter een klap op mijn kop kunnen geven...ligt-ie daar dood." "Wat erg. U moet enorm geschrokken zijn." "Ja, nou en nu zijn ze allebei weg, achter elkaar. Nou, ze hadden me beter een klap op de kop kunnen geven, echt waar." Als mevrouw Jansen overstuur is, praat zij vaak over doodgaan. Meestal begint zij over naar huis gaan en zegt dan dat zij niet meer wil. "Maar we zijn hier zo blij met u, mevrouw Jansen, ik vind het altijd leuk om met u te kletsen." "Ja, maar ik wil niet meer, wat moet ik hier nou? Ik wil gewoon tussen zes plankjes liggen, zo." Ze doet haar ogen dicht en legt haar armen stijf langs haar lichaam.

Natuurlijk is er in het verpleeghuis een dagelijks ritme dat in principe voor iedereen hetzelfde is. Als iemand verdrietig is, wordt zij/hij getroost, ook al weten de verzorgenden niet altijd waar het verdriet vandaan komt. Maar onder dat dagelijkse leven liggen de persoonlijke verhalen van elke bewoner. Als je deze verhalen kent, kan je meer begrip voor een bewoner opbrengen en de juiste woorden vinden om haar/hem gerust te stellen. Mevrouw Jansen uit haar verdriet in de woorden die zij nog over heeft. Als ik haar verhaal ken en de woorden in een voor mij begrijpelijke context kan plaatsen, ontstaat er contact. Het kringetje waarin de gedachten van mevrouw Jansen rondgaan, kan dan doorbroken worden.

Ook Van Dongen merkt dit op in haar boek over psychiatrische patiënten (Van Dongen, 2002: 83-84). Anderen kunnen iemand dus pas begrijpen als zij iets over het verleden weten.

Als ik na een paar dagen weer in Hogewey kom is er een nieuwe bewoner, meneer Burggraaf. Hij komt uit het Gooi, waar hij met zijn vrouw woonde en directeur was van zijn eigen handelsbedrijf. Nadat ik me aan hem heb voorgesteld begint hij meteen over zijn favoriete sport: golf. In de gesprekken die we de dagen daarna voeren staat golf steeds centraal, meneer Burggraaf vertelt me alles over zijn vereniging, wedstrijden en handicaps. Ook zijn verblijf in Hogewey legt hij uit als een golftoernooi en hij is steeds bezig met het sorteren van zijn lidmaatschapskaarten. Na een paar gesprekken besef ik dat golf niet alleen de rode draad vormt in zijn verhalen, maar dat hij ook de gebeurtenissen rondom zijn ziekte formuleert binnen zijn verhaal over de golfsport.

Treffend was een gesprek dat ik met hem had toen hij naar huis wilde en daarvoor een auto wilde regelen bij mij. In dit gesprek komen verschillende kanten van meneer Burggraaf's identiteit naar voren, die vervolgens van groot belang zijn voor mijn reactie op hem.



Mevrouw van Santen leest graag de krant met Peter.



Uit de dagelijkse huishoudklussen haalt mevrouw Dijkstal bevrediging.

"Wilt u misschien wat drinken, meneer Burggraaf?" "Het enige dat me interesseert is een auto waarmee ik naar huis kan." "Die heb ik niet meneer Burggraaf, maar wilt u misschien iets drinken, waar houdt u van?" "Als u me nou zegt hoeveel geld er nodig is om dat voor elkaar te krijgen." "Wat voor elkaar te krijgen?" "Dat ... dat er een auto beschikbaar is." "Meneer Burggraaf, het gaat niet om geld, het gaat om zorg die uw vrouw u niet meer kan geven en die u hier wel krijgt." "Nee, het gaat allemaal om geld, dus zeg me gewoon hoeveel u wilt hebben." "Ik ben niet in de positie om hier beslissingen over te nemen, meneer Burggraaf, het spijt me." "In al die jaren heb ik nog nooit zoiets meegemaakt, dat iemand zo onwillens was mee te werken, ik vind dit een vuil spel om de prijs zo op te drijven. De bond moet hiervan weten, dan zullen ze meteen ingrijpen." "Het spijt me echt, meneer Burggraaf, deze beslissing ligt buiten mijn macht." Het is even stil, meneer Burggraaf kijkt naar beneden en schudt zijn hoofd. "Dat toernooi dat we in Brussel hadden...daar was een nette dame en die regelde alles. Echt secuur. Dat zou hier ook moeten kunnen. Ik vind dit echt onsportief."

Uit dit gesprek blijkt dat meneer Burggraaf gewend is om te onderhandelen om te krijgen wat hij wil. De manier waarop hij dit doet is zakelijk: hij biedt mij geld en verwacht dat ik redelijk ben en daarop inga. Als dat niet lukt, laat hij zijn verontwaardiging zien, door te refereren aan zijn ervaringen in de golfwereld. In de golfwereld is de sportbond een autori-

teit waarnaar men zich moet voegen. In Hogewey houdt meneer Burggraaf vast aan de bekende wereld van de golfsport, die hij als geen ander kent. Als ik daar niet op in ga laat hij, meer nog dan verontwaardiging, ongeloof zien. In dit gesprek benadert meneer Burggraaf mij als onderhandelingspartner en gebruikt zakelijke termen. Als mijn poging om hem uit te leggen dat niet geld, maar zorg hierin belangrijk is mislukt, besluit ik met zijn verhaal mee te gaan. Dit doe ik door in termen te praten waarvan ik denk dat ze passen bij zijn leefwereld: positie, beslissingen en macht.

Van Dongen (2002) schrijft in haar boek over verhalen van psychiatrische patiënten: "Normally, lives are storied. What keeps the stories from being odd is...that they not become identical with the teller's desire or motives. But this is precisely what happens in odd stories: the lives are not storied, but the stories are lived. They are identical with the tellers." Haar observatie gaat gedeeltelijk ook op voor dementerende mensen. Hoewel het verhaal van meneer Burggraaf niet uit 'gekte' komt, maar gebaseerd is op zijn vroegere ervaringen, leeft ook meneer Burggraaf zijn verhaal. Zijn leven als dementerende man in een verpleeghuis gaat langs hem heen en hij gebruikt zijn verhaal om zijn leven nu inhoud te geven. Zijn verhaal komt los van zijn vroegere context en neemt nieuwe vormen aan. Meneer Burggraaf gebruikt zijn verhaal om zijn heden en toekomst te ordenen: 'Wat doe ik hier? Ik kom voor het golftoernooi.' 'Wie is deze dame? Zij moet het toernooi regelen.' De verhalen die mensen meenemen uit hun leven komen naarmate de dementie vordert steeds losser van hun vroegere context.

Mevrouw Meyer is een dame van 91, die een turbulent leven heeft geleid. Haar schoondochter zegt dat zij altijd opleefde als zij begon over haar vroegere werk bij een groot bedrijf in Nederland. "Maar", zegt de schoondochter, "zij raakt haar verhaal kwijt. Dat moet heel frustrerend zijn voor haar, want ze heeft wel veel te vertellen. Och man, ze is zo'n kletskous. Die had telefoonrekeningen, dat hou je niet voor mogelijk!" Ik leer mevrouw Meyer kennen als zij bijna niet meer kan praten door afasie²³. Zij glimlacht nog altijd en maakt geluiden, maar kan niets meer in woorden vertellen. Zij is hierin niet de enige en als mensen nog wel kunnen spreken, kunnen zij vaak niet op hun verhaal komen. Uit het boek *Storied Lives* blijkt het belang dat we in onze maatschappij hechten aan verhalen. Het verliezen van haar verhaal, heeft voor mevrouw Meyer dan ook verregaande sociale gevolgen.

Haar schoondochter vertelt: "Een enkele keer wil ze me iets vertellen, laatst ook. En dat ik het dan niet begrijp, maar ik zag dat het belangrijk voor haar was, nou ja, dan zeg ik dat ook eerlijk. "Riet, ik weet het niet, ik begrijp niet waar je het over hebt en dat vind ik heel erg." En dan kijkt ze je heel verdrietig aan en even later haalt ze haar schouders op en dan lacht ze weer. Maar ja, die vriendinnen van vroeger zijn ook allemaal weggevallen. En ze had nog één jongere vriendin, maar die heeft haar gewoon laten schieten, vond het te moeilijk, zoals de meeste mensen. Maar toen ze hiernaartoe verhuisde...ik heb iedereen verhuisberichten gestuurd, maar niemand is meer gekomen. Dat zie je zo vaak, hè, dan wordt het te lastig, je kan niet meer met haar praten, dus weg ermee... Dat doet wel zeer. En ik weet ook wel dat zij dat ook heus wel gevoeld heeft. Ze is een supergastvrouw, altijd even royaal en een hele lieve oma."

Familie en ook verzorgenden zijn bij dementerenden steeds op zoek naar een oude identiteit zoals zij die denken te kennen. Zij hebben er moeite mee om afstand te doen van die oude identiteit. De identiteit van een dementerende bewoner van een verpleeghuis is niet berust op wat zij uiten over hun verleden, maar veel meer op hun situatie op dit moment. Hoewel hun nieuwe identiteit wordt gevormd door dementie en het leven in een verpleeghuis, hechten wij nog veel waarde aan de oude identiteit. Het verleden van een mens wordt in onze samenleving gezien als kapitaal. Het is een schat aan herinneringen en verhalen, die is opgebouwd in een mensenleven. Voor anderen speelt dit een grote rol, terwijl de

bewoners zelf hier vaak niet meer bewust van zijn. Zij zijn zich vaak niet expliciet bewust van hun identiteit als dementerende bewoner van een verpleeghuis, maar deze identiteit vormt wel hun leefomgeving. Een bepaald bewustzijn van deze identiteit blijkt als de bewoners om de 'zuster' roepen ²⁴.

3.3 IDENTITEIT EN ANDEREN

In sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar dementie is identiteit een belangrijke factor. Sommigen menen dat de identiteit van dementerende mensen verdwijnt, zoals de zoon van meneer Ebbeling zegt tijdens een telefoongesprek: "Mijn standpunt over mijn vader is erg duidelijk. Ik snap niet waarom euthanasie niet kan voor al die mensen. Het is geen leven meer, wat mijn vader daar leidt. Wie is hij nou nog?" Anderen benadrukken juist wie een dementerende nog wel is en hoe het behoud van identiteiten gestimuleerd kan worden. Tom Kitwood heeft op dat gebied belangrijk werk geschreven. In zijn boek *Dementia reconsidered. The person comes first*. (1997) legt hij de nadruk op het behoud van de *personhood* van dementerende mensen.

Voor het begrip *personhood* gebruikt Kitwood de volgende definitie: *personhood* is een status die gegeven wordt aan een mens, door anderen, in de context van relaties en sociaal zijn. Het impliceert herkenning, respect en vertrouwen. (Kitwood, 1997: 8). Hij stelt dat het verlies van *personhood* of identiteit ²⁵ niet hoeft voor te komen. Het verlies van identiteit van een mens komt niet door dementie op zich, maar door de reactie van de omgeving op de ziekte. Volgens hem kunnen dementerende mensen door hun omgeving gestimuleerd worden om hun identiteit te behouden. In mijn veldwerk heb ik inderdaad bewoners ontmoet die wel hun oude identiteit hebben behouden. Dit hangt vaak samen met de juiste



Mevrouw Dijkstal geniet van haar dagelijkse boterham met kaas.



stimulatie door verzorgenden en familie. Mevrouw Dijkstal is hiervan een goed voorbeeld.

Mevrouw Dijkstal weet van aanpakken, heeft altijd een goedlopend huishouden gehad en dat merken de verzorgenden van alle woongroepen in de straat. Van alle groepen komen verzorgenden de was naar mevrouw Dijkstal brengen en zij vouwt het netjes op. Zij zegt nooit dat ze ervan geniet, maar lijkt wel voldoening te krijgen uit het wegwerken van de stapels was. "Zo, dat is allemaal gebeurd, het kan weer in de kast!" Ze wil alleen niet dat anderen haar helpen: "Geef dat maar aan mij, nee niet zo vouwen, andersom, geef maar hier." Dat zij meehelpt met het dagelijkse huishouden, past goed in de zorgvisie van Hogewey. Verzorgende Peter vertelt me wel dat hij denkt dat al die was soms teveel is voor mevrouw Dijkstal. Dan zegt zij: "Poeh, nog meer, nou vooruit dan maar." Zij hoeft tenslotte geen huishouden meer te bestieren en heeft ook recht om van haar rust te genieten.

Helpen zit diep in de identiteit van mevrouw Dijkstal geworteld, maar verder onderneemt zij weinig uit zichzelf. Ondanks haar culturele interesses en eindeloze kennis van Hollandse liedjes, is zij nooit enthousiast om naar de verenigingen of het grand-café te gaan. Verzorgende Peter vertelt dat de enige manier om haar daar te krijgen is om haar te vragen of zij hem wil helpen met een klusje beneden. Dan zegt zij: "Ach, ik ga wel weer mee." Eenmaal daar doet zij enthousiast mee aan de activiteiten en komt nooit eerder terug naar de woonkamer. Haar dochter vertelde me dat haar moeder altijd al veel thuis was, en vooral bij haar dochter op bezoek kwam toen haar kleinkinderen nog zorg nodig hadden. Omdat de verzorgenden dit van mevrouw Dijkstal weten, proberen ze haar niet altijd uit alle macht mee te krijgen naar een vereniging. In mijn contact met mevrouw Dijkstal komt zij zeker over, zij vraagt nooit waar zij nou is of wie ik ben. In plaats daarvan maakt zij makkelijk contact met verschillende mensen. Ik zie in mevrouw Dijkstal een voorbeeld van een geslaagd behoud van haar oude identiteit. Doordat haar omgeving niet te hoge verwachtingen koestert en haar bevestigt in haar kwaliteiten, blijft haar identiteit bestaan. Dit heeft een positief effect op haar welzijn, ze is vaak rustig en vrolijk.

Maar het stimuleren van identiteit in het verpleeghuis slaagt niet altijd. Mevrouw van Santen wil veel aandacht van haar omgeving en verzorgenden vinden dat zij veel bevestiging nodig heeft. In mijn gesprek met haar zoon, zegt hij: "Het is voor mijn moeder heel belangrijk om herkend te worden. Dat mensen in de gang tegen haar zeggen "Hé dag, mevrouw van Santen." Dat is natuurlijk, hoe simpel ook, zó belangrijk. Nou ja, als je genoemd wordt, dan voel je je ook weer eens als mens...je naam is heel belangrijk hè, als je naam genoemd wordt, voel je je ook weer bevestigd in je zijn en dat merk ik aan mijn moeder enorm. Als iemand haar naam noemt word zij enorm bevestigd in haar zijn." Voor een vrouw die veel bevestiging nodig heeft, is helaas niet altijd ruimte in een verpleeghuis. Alle bewoners hebben ten slotte aandacht nodig.

Toen mevrouw van Santen net in de woongroep kwam was zij één van de minst demente bewoners. Door haar sociale inborst praatte zij met veel mensen, die haar allemaal bij naam noemen. Ook deed zij dingen in het huishouden, om de verzorgenden te helpen, tafeldekken, was opvouwen et cetera. Die taken kon zij in de loop der tijd steeds minder goed uitvoeren en ze kreeg steeds minder te doen. Op het laatst kwam ik de woonkamer binnen en begon ze meteen tegen me te praten: "Wat kan ik toch doen? Wat moet ik nou? Ik ben nutteloos." Ook heeft zij als één van de weinigen in de woongroep nog echt plezier van kunst en cultuur. In de woongroep wordt hier echter weinig aandacht aan besteed, omdat het voor de andere bewoners te hoog gegrepen is. Het schilderen waar zij vroeger van genoot, kan zij niet meer. Zo verliest mevrouw van Santen stukjes van haar identiteit, die altijd zo belangrijk waren geweest: kunstenaars, kunstliefhebber en een zorgende vrouw.

Wat Kitwood zegt over identiteit wordt bevestigd door mijn veldwerk, maar de werkelijkheid is complexer dan zijn concept *personhood* suggereert. Dat wordt geïllustreerd door Meneer de Baak, een weduwnaar en een extraverte, vriendelijke man die vroeger aanneemer was en uit Amsterdam komt.

"Ik ben wel tevreden hoor, met de zorg hier, ik heb hard genoeg gewerkt." "Dat geloof ik meteen!" "Ja, niet om te klagen, maar ik heb altijd hard gewerkt, de ene klus na de andere." "Dus u geniet wel van de rust?" "Ja, ik ben nu minder gaan werken, maar uiteindelijk wil ik wel stoppen, dat is ook fijn voor mijn vrouw. Mensen zijn veeleisend, ja, maar ik heb gezegd tot hier en niet verder hoor, dan ga je maar naar de concurrent! Ja, er is wel een grens natuurlijk." "Ja." "Ik heb altijd alles gegeven hoor, maar sommige klanten zijn nooit tevreden, die blijven zeuren." Dit gesprek hebben we vaker gevoerd, meneer de Baak is een man die alles voor een ander wil doen, maar het is hem soms ook teveel. Dat komt naast zijn werkverhalen ook terug in zijn relatie met een medebewoner, mevrouw van der Kerke.

Ik heb meneer de Baak leren kennen als een welbespraakte man, met wie ik meer dan eens gesprekken heb gevoerd waarin hij over zichzelf vertelde. Zijn houding in gesprekken verschilde per keer en was afhankelijk vanuit welke positie hij sprak. Meneer de Baak is afwisselend aannemer, echtgenoot, vader, cliënt in een zorginstelling, jonge man, vergeetachtig mens, een oudere man en een behulpzaam mens. Deze posities zie ik als verschillende identiteiten, die hij in zijn leven heeft gekregen. In elk van deze identiteiten voelt hij zich zeker van zichzelf, maar als identiteiten botsen, raakt hij in de war. Zoals wanneer hij niet begrijpt waarom hij na zijn werk om zes uur niet naar huis kan. Hij is zich op dat moment niet bewust van zijn identiteit 'dementerende oudere in een verpleeghuis'.

Het idee dat een mens meerdere identiteiten heeft is uitgewerkt door de Franse filosoof Foucault aan de hand van zijn theorie over *discours*. Een *discours* is een manier om over de werkelijkheid te spreken en deze te vormen. Er bestaan verschillende *discours* in onze samenleving en deze veranderen met de tijd. Verschillende *discours* leiden tot specifieke identiteiten. Deze verschillende identiteiten leiden tot een scala aan mogelijke identiteiten: voetballer, huisvrouw, ijdeltuit et cetera. Deze kunnen met elkaar in conflict zijn, elkaar versterken of juist uitsluiten. Dementerende mensen raken met hun herinneringen aan het verleden vaak ook identiteiten kwijt. Daarnaast kunnen zij hun identiteiten niet meer goed plaatsen, zoals meneer de Baak, wiens identiteit 'echtgenoot' is veranderd in 'weduwnaar', maar dat zelf niet altijd beseft.



Ondanks haar beperkingen, weet mevrouw Meijer nog wat afwassen is!



Mevrouw van Santen fleurt op als zij een klusje kan doen.

Uit mijn veldwerk blijkt dat verzorgenden, maar vooral familie, veronderstellen dat de bewoner een vaste identiteit heeft. Zij gaan uit van ons culturele idee van identiteit, waarbij de bewoner steeds vanuit dezelfde identiteit zou moeten reageren op de situatie. Dit is een misvatting, want de identiteit kan per moment veranderen. Zoals Kitwood aantoonde, is het belangrijk dat de mensen om de dementerende bewoner heen de identiteit van de dementerende helpen behouden. Dat is echter problematisch als zij uitgaan van een vaststaande identiteit, terwijl de bewoner meerdere identiteiten heeft, die per situatie gevormd kunnen worden. Als zij juist gebruik maken van deze vormbaarheid, kunnen zij de identiteiten van de bewoner behouden en vormen. In het verpleeghuis gebeurt dit al op verschillende manieren, door de bewoners aan te spreken op hun oude identiteit en te stimuleren door bijvoorbeeld muziek.

In het tweede intermezzo zal ik dieper ingaan op de veranderende relatie van familie en dementerenden en de rol die familie speelt in het leven van een dementerende. De verhalen en identiteiten die je van iemand kent, kan je gebruiken om beter met die dementerende om te gaan. Dat gebeurt helaas niet altijd, om verschillende redenen. Om in de praktijk rekening te houden met iemands persoonlijkheid, moet je een goede communicatie opbou-

wen. Daarin ligt een dagelijkse uitdaging voor een ieder die met dementerende mensen wil omgaan. De processen die zich tijdens alle communicatie tussen dementerenden en anderen afspelen zijn van groot belang en zal ik nader toelichten in hoofdstuk 4.

Voetnoten:

23. Afasie is het verlies van spraakvermogen dat vaak voorkomt bij dementerenden.
24. Zie § 2.3.
25. Omdat deze omschrijving grotendeels overeenkomt met mijn definitie van het begrip identiteit, zal ik in mijn scriptie het begrip identiteit gebruiken in plaats van *personhood*.

INTERMEZZO II: FAMILIE

Een veelgehoorde uitspraak in gesprekken over dementie is dat het verlies voor de familie het grootst is. Zij kennen hun geliefde al jaren en zien degene waarvan zij hielden nu verdwijnen en veranderen in een persoon die slechts een schaduw van hun vroegere familielid lijkt. Naar de rol van de familie is verschillend sociaal-wetenschappelijk onderzoek gedaan. Interessant voor mijn onderzoek is het feit dat de mate waarin familie zich belast voelt niet afhangt van de ernst van de dementie van hun familielid. In haar boek *Belasting van familieleden van dementerenden* (1993) laat Mia Duijnsteek zien welke factoren de subjectieve belasting van de verzorgende familieleden bepalen. Zij laat zien dat de manieren van hantering, acceptatie en motivatie die spelen bij een familielid bepalend zijn voor het ervaren gevoel van belasting. Uit haar boek blijkt dat het proces dat familieleden doormaken terwijl hun familielid dementeert vaak geen rationeel maar veel eerder een emotioneel proces is.

Als een familielid wordt opgenomen in een verpleeghuis, breekt voor de familie een andere fase aan. De zorg voor hun familielid wordt overgenomen door de verzorgenden in het verpleeghuis en het verpleeghuis vormt de dagelijkse omgeving van hun dementerende familielid. Uit mijn interviews met familieleden bleek dat er grote verschillen bestaan tussen de manier waarop familie reageert op de opname in het verpleeghuis. In *Vergeten in het verpleeghuis* (De Lange, 1990) komt naar voren dat familieleden liever zorgen voor de woonomstandigheden van hun familielid en de lichamelijke zorg een taak van het verpleeghuis vinden. De verwachtingen van de verzorgenden en de familie komen op het gebied van familieparticipatie niet overeen. De familieleden behartigen wel vaak de belangen van hun familielid, maar dit uit zich vooral in kritiek op de verzorging. Er zijn tussen familieleden verschillen in tevredenheid over het verpleeghuis en familieparticipatie.

VERLIES, EMOTIE EN ACCEPTATIE

Familieleden zijn zich zeer bewust van alle dingen die hun familielid verliest. Dit zijn ook de dingen die familieleden vaak verdrietig maken. Als ik de vrouw van meneer Boon interview, begint zij bijvoorbeeld meteen over herkenning: "Het was vier jaar geleden dat hij mij niet meer herkende als zijn vrouw. Hij heeft ook wel eens gezegd tegen onze zoon "Ik ga niet mee wandelen met een vreemde." Er is wel herkenning als ik kom, maar hij weet niet altijd dat ik zijn vrouw ben, tja..." Dan vraagt ze aan haar man, die naast haar zit: "Weet je wie ik ben?" Hij zegt "Jahaa, Nel." "Oh. En met wie ben je getrouwd dan?" "Met jou natuurlijk." Mevrouw Boon haalt haar schouders op, zegt: "Nou ja.." en glimlacht. Met de bestudeerde literatuur in mijn achterhoofd, verwachtte ik dat de herkenning van familieleden op een gegeven moment gewoon op zou houden. Zo duidelijk blijkt dat echter helemaal niet te zijn en familie is er aan gewend dat het een grijs gebied is. De schoondochter van mevrouw Meyer antwoordt op mijn vraag of ze nog herkend wordt: "Ja. Of ze nou helemaal mijn naam weet dat weet ik niet maar de herkenning is altijd heel groot. Ze heeft altijd een grote glimlach als ze me ziet. Ja...ja wat ik voor haar ben weet ik niet, ik ben een soort houvast."

Maar ook al herkennen dementerende mensen hun familie niet meer altijd, toch kunnen familieleden iets delen met hun familielid, wat de verzorgenden niet kunnen: herinneringen. Om een dementerende te kunnen volgen, maken familieleden gebruik van gezamenlijke herinneringen en hun kennis over de herinneringen van hun familielid. De zoon van mevrouw Kuijpers vertelt me: "Ik kan mijn moeder nog goed volgen hoor. Dat komt omdat ik alles kan plaatsen. Door mijn kennis van haar geschiedenis weet ik waar ze het over heeft en kan ik haar nog begrijpen." Ook de neef van mevrouw van Eeden gebruikt hun gezamenlijke herinnering aan haar man om contact te maken: "En soms vraagt zij naar haar man. Of ik zeg dat hij zo'n goede timmerman was en dat ik zoveel van hem heb geleerd. Als ik thuis iets heb geknutseld vertel ik dat. Soms praat zij dan over hem in verleden tijd en soms in tegenwoordige tijd."

Soms gaan ook gezamenlijke herinneringen verloren bij de dementerende. Mevrouw Boon kent haar man al vijftig jaar, maar over zijn vroege jeugdherinneringen weet zij weinig. Hij praat veel

over zijn broers en zussen, maar herinnert zich niet veel van zijn leven samen met zijn vrouw en kinderen. Ik heb vaak gezien dat er voor familie dan maar weinig overblijft om over te praten. Familieleden gaan daar verschillend mee om. De zoon van mevrouw Kuijpers zegt: “Ja, vroeger probeerde ik zo’n gesprek maar aan de gang te houden, maar daar ben ik mee gestopt. Ik zit nu gewoon naast haar en reageer op wat zij zegt, als ze iets zegt.” Terwijl de dochter van meneer de Baak mij juist vertelt: “Nee, ik vertel altijd over mezelf, hoe het thuis gaat, over de kinderen...Ja, hij heeft toch steeds minder zijn eigen verhaal, dus heb ik het maar over mezelf.” Dat laatste verwonderde mij, aangezien ik meneer de Baak ken als een welbespraakt man, met wie ik meer dan eens gesprekken heb gevoerd waarin hij over zichzelf vertelde. Toch vinden andere familieleden het onzin om over zichzelf te vertellen, zoals de dochter van mevrouw Dijkstal: “Want dat is natuurlijk niet het contact dat je met je moeder zou moeten hebben. Ik mis het dat je niet meer iets kan delen. Ik kan het wel vertellen, maar ik kan het net zo goed, of beter, opschrijven.”

Sommige familieleden, zoals de zoon van meneer Ebbeling, zien niets van hun familielid terug in de dementerende bewoner die nu in Hogewey woont. Toch vertellen veel familieleden wel over de karaktereigenschappen die zij nog steeds, of juist, terugzien bij hun dementerende familielid. Zoals de schoondochter van mevrouw Meyer, die nog steeds de netheid van haar schoonmoeder terugziet in haar gedrag. Als zij ergens een vlekje ziet, is zij zeer verontwaardigd. En ook mevrouw Boon zegt dat haar man nog hetzelfde karakter heeft: “Hij kan dwars zijn, maar zo was hij altijd al.” En de zoon van mevrouw van Santen herkent nog veel in zijn moeder: “Maar dit soort dingen zijn dus niet nieuw, hè? Dat heeft ze altijd gedaan, dat is een karaktertrek, heeft niets met dementie te maken. Mijn moeder is geen andere persoon geworden.” Toch mist hij wel dingen in haar. “Wat zij wel heeft verloren, en daar wordt ik echt triest van, is haar kunst. Vroeger deed ze alles, schilderen, beeldhouwen. Maar dat is ze kwijt. Ja, dat vind ik echt verdrietig.”



Een bezoeker helpt mee met het eten.



De vriendin van meneer de Haan is blij met de zorg in Hogewey, maar verdrietig om de ziekte van meneer de Haan.

Een verschil tussen familie en verzorgenden is de emotionele betrokkenheid van familie. Verzorgenden blijven, ondanks hun betrokkenheid, toch afstand houden. Voor familie is het vaak moeilijker om afstand te nemen, hoewel dat soms wel nodig is. De vriendin van meneer de Haan wordt tijdens ons gesprek een aantal keer emotioneel. Zij is wel tevreden over de plek waar meneer de Haan nu zit, maar zijn toestand vindt zij nog steeds enorm verdrietig: “Het is ongelooflijk dat zo’n man als hij...sorry hoor, ik wordt hier gewoon zo verdrietig van.” Zoals de dochter van mevrouw Dijkstal zegt: “Ja, het is een soort niemandsland. Ze is er natuurlijk nog wel, ze leeft nog. Maar aan de andere kant is ze misschien ook een beetje dood...je moet haar in elk geval loslaten. Maar ik wil haar niet afschrijven.” De dochter van mevrouw Dijkstal komt weinig op bezoek, naar eigen zeggen één keer per maand of per twee maanden. Later in ons gesprek zegt zij: “Ik wordt er altijd erg verdrietig van als ik hier ben geweest. Ik weet niet wat ik nou nog met haar moet...ja, ik moet me er echt toe zetten om nog te komen.” Later zegt verzorgende Anna dat de dochter van mevrouw Dijkstal maar één keer per drie maanden komt: “Ja, dat begrijp ik niet, hè? Maar ze kan

het niet accepteren dat haar moeder zo is. Sommige mensen kunnen er niet mee omgaan. En dan komt ze niet meer.”

Soms hebben de bewoners eerder geaccepteerd dat zij in een verpleeghuis wonen dan hun familie. Hierbij is er een verschil tussen kinderen van dementerende bewoners en de partners van de dementerende bewoners. Mevrouw Boon komt bijvoorbeeld elke dag in Hogewey om haar man op te zoeken. Zij heeft veel klachten over de verzorging en vraagt veel aan de verzorgenden. Ze zegt in ons gesprek dat zij het moeilijk heeft met de opname van haar man: “Alles is zo anders..we leven al vijftig jaar samen. Nu lig ik in mijn bed te denken...wat zou hij nu doen, hoe zou hij zich voelen? En ze doen hier zo weinig met hem, en hij krijgt nooit fruit.” Alle kinderen van de bewoners zeggen duidelijk dat het niet anders kon. Zij komen veel minder vaak op bezoek, variërend van één keer per week tot één keer per drie maanden, en hebben veel minder commentaar op de verzorging. De partners komen ongeveer eenmaal per dag en zijn veel nauwer bij de dagelijkse verzorging betrokken.

Een moeilijke situatie voor de familie is als hun familielid zegt dat zij/hij mee naar huis wil. Mevrouw Boon vertelt: “Hij zegt ook wel dat hij mee wil naar huis. Daarom zeg ik hem nu ook geen uitgebreid gedag meer, ik zeg dat ik boodschappen ga doen. Ja, behalve op zondag. Nou, dan blijft ie rustig, hè? Anders krijgen we drama’s.” Ook de zoon van mevrouw Kuijpers geeft dit aan: “Ik vind het erg vervelend dat ze me steeds vraagt “Gaan we naar huis, neem je me mee naar huis.” Want dat betekent dat dit voor haar niet thuis is. Dat ligt niet aan dit tehuis, maar dat ligt aan haar geestelijke gesteldheid, ze wordt onzekerder en wil een handje vasthouden, van mij of...” Ze begint steeds vaker te vragen: ‘Dan gaan we nu naar huis hè? Je komt me halen zeker?’ Dat vind ik vervelend. Maar als je daar even over heen praat zie je dat het redelijk goed met haar gaat...”

Familieleden hebben allerlei ontwijkingsmechanismen ontwikkeld voor dat onderwerp. Sommige gespreksonderwerpen roepen bij de bewoner verlangen naar hun vroegere thuis op, deze worden dan vermeden. Zoals de neef van mevrouw van Eeden zegt: “Ik heb niet gezegd dat het huis verkocht is, dus ze weet niet dat de tuin niet meer van haar is. Laatst had ik voor de laatste keer de tuin netjes gemaakt, de heg gesnoeid. En dan vertel ik dat, maar dat is voor haar nog heel actueel, ze vroeg toen “Wanneer ga ik weer naar huis?” En blijft daar in hangen. Dan probeer ik haar af te leiden, maar het is dus geen goed onderwerp.” De man van mevrouw van der Kerke zegt het niet als hij weggaat, omdat zijn vrouw dan ‘drama gaat maken’. Nu gaat hij snel weg als zij even afgeleid is. Ook mevrouw Boon vertelt haar man dat zij boodschappen gaat doen, of gaat stilletjes weg. Zowel meneer Boon als mevrouw van der Kerke uiten daarna echter wel hun verbazing over waar hun echtgeno(o)t(e) is gebleven. Mevrouw van der Kerke kan daarna nog uren blijven vragen: “Waar is-ie nou gebleven? Ik snap het niet. Waar is-ie nou?”

VERPLEEGHUIS: OMGEVING, VERZORGENDEN EN MEDEBEWONERS

Familieleden lijken een ambivalente houding te hebben tegenover het verpleeghuis. Enerzijds zijn zij bijna allemaal blij met Hogewey, vinden ze dat er veel aandacht en zorg voor de bewoners is. Anderzijds vinden zij het verdrietig dat hun familielid in een verpleeghuis moet wonen. Deze paradox komt duidelijk naar voren in mijn gesprek met mevrouw Boon. Zij klaagt steeds over allerlei aspecten van het verpleeghuis en de verzorgenden. Maar zij zegt ook: “Ik vind het moeilijk als hij zo uit zijn hum is. Dan is alles verkeerd aan me, en kan hij witheet zijn van woede. De zusters hebben dan een moeilijke aan hem hoor. Maar ze luisteren wel naar hem...ik zou hem wel een klap willen verkopen hoor als hij zo doet, ja, maar de zusters die blijven aardig, hè? Ja, petje af voor wat zij voor hem doen.” Deze waardering laat zij echter bijna nooit aan de verzorgenden zien, waardoor de meeste van hen een negatief beeld van mevrouw Boon hebben.

De dochter van mevrouw Dijkstal zegt in het begin van ons gesprek dat zij erg blij is met de verzorging in Hogewey. Zij is blij dat de verzorgenden er zijn voor haar moeder en geeft aan dat de verzorgenden haar moeder op het moment beter kennen dan zij zelf. Later zegt ze echter met veel nadruk: “Ja, het blijft hier toch een naargeestig hotel.” Ook de zoon van mevrouw Kuijpers

zegt verschillende keren dat hij erg tevreden is met de verzorging in Hogewey. Toch zegt hij: "Eigenlijk zou ze bij mij in huis moeten komen. Dat zou uiteindelijk het allerbeste zijn...je zorgt zelf toch het beste voor je moeder." Soms gebeuren er dingen waardoor familie minder vertrouwen heeft in de verzorging. Als een bewoner zelf dan niet meer kan zeggen wat zij/hij wil, moeten de familie en verzorgenden dit samen beslissen. Dat kan problematisch zijn, zoals in het geval van mevrouw de Groot.

De relatie tussen de dochter van mevrouw de Groot en het verpleeghuis heeft een moeizame voorgeschiedenis. Mevrouw de Groot is zwaar dement, praat niet meer, eet gepureerd eten en kan niet alleen lopen. Omdat zij wel opstaat uit haar stoel, maar niet kan lopen, is zij al vaak gevallen. De verzorgenden hebben mij dit verteld en vinden het heel erg als zij weer is gevallen. Volgens hen komt het doordat mevrouw de Groot in haar eentje kan opstaan, maar niet kan lopen en zij kunnen zelf niet altijd in de woonkamer zijn. Anna, die de contactpersoon van mevrouw de Groot is, vindt de dochter van mevrouw de Groot niet betrokken, omdat zij niet is gekomen toen zij een afspraak had om het zorgplan van haar moeder te bespreken. De dochter van mevrouw de Groot is boos, omdat haar moeder weer is gevallen. In een gesprek met de coach krijgt de dochter van mevrouw de Groot het gevoel dat de coach haar moeder de schuld probeert te geven van de valpartijen. Uiteindelijk is er een rolstoel gekomen, waar mevrouw de Groot de hele dag in kan zitten. In de tijd dat haar moeder vaak viel, kwam haar dochter om de dag langs. Daarvoor kwam zij ongeveer één keer per week of per twee weken langs. In dit voorbeeld is te zien hoe de verzorgenden elke dag met een bewoner leven, en het familielid als gast opkomt voor de persoonlijke belangen van haar/zijn familielid ten opzichte van de andere bewoners.

Soms werkt de omgeving van het verpleeghuis bezoekende familieleden op de zenuwen. Zo bekende mevrouw Boon aan mij dat ze liever niet komt rond etenstijd: "Het is vies, hè? Als je sommigen van die mensen ziet eten, echt onsmakelijk." De zoon van mevrouw van Santen gaat altijd weg met zijn moeder, en zegt daarover: "Als zij niet meer mee zou kunnen, dan heb ik best een probleem vind ik. En dat geldt dus ook wel voor als ik hier ben op zaterdagochtend, dan is het café dicht en dan heerst hier toch wel een beetje de sfeer van 'Wat kom jij vroeg.' Ik bedoel, ik heb er geen last van, ik ga weg. Maar ik kan me voorstellen dat als je dat niet kan of doet dat het dan toch wel...ja." Familie noemt het gebrek aan privacy als nadeel van de woongroep. En als een medebewoner erg luidruchtig is, stoort dat ook, mevrouw Boon zegt hierover: "Ja, dan zit ik daar en dan schreeuwt mevrouw van Santen tig keer "Peter, Peter!" Maar dat hoort hij niet...en ondertussen zit je wel in die herrie."

De uiterlijke verschijning van de bewoner is voor alle familieleden belangrijk. De dochter van mevrouw de Groot tilt zwaar aan de vlekken in haar moeders kleren. Zij zegt op luide toon tegen Lia: "En wat is dit? Hoe komt mijn moeders jas zo vies? Zo kan ze toch niet naar buiten?" Tegen mij zegt ze: "Ja, mijn moeder is altijd een voorname vrouw geweest en om haar nu te zien zitten onder de vlekken...nee, dat wil ik niet." Als de schoondochter van mevrouw Meyer 's ochtends langskomt praat zij even met Anna over de lichamelijke conditie van mevrouw Meyer. Dan komt mevrouw Meyer zelf binnen en haar schoondochter zegt: "Wat zie je er mooi uit! Oh, maar je hebt wel erg rode wangen." Anna moet lachen en zegt: "Oh, Peter heeft haar opgemaakt vanochtend, hij is een beetje enthousiast geweest." De schoondochter van mevrouw Meyer zegt: "Het geeft niet." En veegt ondertussen de wangen van mevrouw Meyer schoon. In ons gesprek zegt ze: "Nou, mijn schoonmoeder ziet er altijd netjes uit, zelfs haar nagels worden gelakt. Daaruit spreekt zoveel zorg." Verzorgenden zijn zich bewust van het belang van uiterlijk voor de familie. Als de zoon van mevrouw Kuijpers belt dat hij 's middags langs zal komen, zegt Peter tegen Lia: "Is haar haar eigenlijk gekamd?" "Nee, maar dat zal ik dan nog doen." Even later kamt en vlecht ze het haar van mevrouw Kuijpers.

Er zitten meerdere aspecten aan de relatie tussen de familie en hun familielid. In de eerste plaats is er een emotionele band. Deze band hoeft niet te veranderen, maar doet dat soms wel door de identiteitsveranderingen die mensen ondergaan en de toenemende afhankelijkheid die met hun

ziekte gepaard gaat. Daarnaast draagt de familie vaak de verantwoordelijkheid voor hun dementerende familielid. Zij zijn de contactpersonen voor het verpleeghuis en behartigen de belangen van de bewoner. Deze twee aspecten kunnen in de praktijk door elkaar lopen. Als mensen het moeilijk hebben met de veranderende emotionele band, projecteren zij dat op hun houding naar het verpleeghuis. In de praktijk kan dit leiden tot spanningen tussen familie en verzorgenden, waarbij het belang van de bewoner niet voorop staat.

Andere familieleden trekken zich na de opname van hun familielid juist terug uit hun leven. Deze mensen geven vaak aan tevreden te zijn over de zorg in het verpleeghuis, maar het niet altijd prettig te vinden om op bezoek te gaan. Zij geven de verantwoordelijkheid voor de zorg en het welzijn van hun familielid vrijwel geheel over aan het verpleeghuis. Verzorgenden vinden het echter belangrijk dat bewoners regelmatig bezoek krijgen en veroordelen wegblijvende familieleden. Eén ding is duidelijk; bij de verhuizing van een dementerende van hun eigen huis naar een verpleeghuis wordt de familie geconfronteerd met grote veranderingen. Sommigen hebben hierbij meer positieve ervaringen dan anderen, maar het is voor iedereen zoeken naar een nieuwe balans tussen betrokkenheid en loslaten.

4. CONTACT EN OMGANG

In hoofdstuk 2 heb ik aandacht gegeven aan de schemerwerkelijkheid: een werkelijkheid die ontstaat uit de onderhandelingen tussen de dementerende bewoners en mensen die leven in de 'normale' werkelijkheid. Ik ga er dus vanuit dat de sociale werkelijkheid in het verpleeghuis wordt gecreëerd in onderhandelingen, die plaatsvinden tijdens interacties tussen mensen. In dit hoofdstuk staan deze interacties centraal. Het contact tussen mensen is om meerdere redenen essentieel voor mijn antropologische onderzoek. Ten eerste vormt het de sociale werkelijkheid waarin de mensen in een verpleeghuis leven, ten tweede is het een manier om zicht te krijgen op de leefwereld van dementerenden en ten derde is het contact door de gevolgen van dementie problematisch. Als je contact wilt maken met dementerende mensen zijn er dingen waarvan je je zeer bewust moet zijn. Je kan natuurlijk tegen een dementerende praten, maar of zij begrijpen wat je zegt, en wat je ermee bedoelt, is altijd de vraag.

Hoe kan je inzicht krijgen in de leefwereld van mensen die dement zijn? Ik hoopte dat te doen door te kijken op welke manier het contact tussen dementerende mensen en de mensen in hun sociale omgeving verloopt. Zonder altijd precies te weten waarnaar ik op zoek was heb ik tijdens mijn veldwerk talloze contacten gehad en contacten tussen anderen geobserveerd. Daaruit kwamen allerlei stukjes informatie over de leefwereld van dementerenden en de verwachtingen van de mensen om hen heen naar voren. Nu wil ik ingaan op het contact en de omgang met dementerende mensen op zich. In de communicatie met deze ouderen zitten specifieke patronen en kenmerken die afwijken van onze communicatie met niet-dementerende mensen. De meeste mensen binnen het verpleeghuis zijn gewend aan deze afwijkingen en verwachten geen wederzijds contact op de manier die zij buiten het verpleeghuis gewend zijn. Door deze verwachtingen worden deze afwijkende patronen en kenmerken ook in stand gehouden; het is een zichzelf vervullende verwachting.

4.1 DOEL VAN CONTACT

Het uitgangspunt van mijn onderzoek was dat contact met dementerende mensen problematisch is. Daarbij ging ik ervan uit dat de verzorgenden en familie om hen heen er altijd naar streven om de dementerende te begrijpen, haar/zijn leefwereld te ontdekken. In de dagelijkse praktijk is me echter gebleken dat het in de omgang met dementerenden regelmatig voorkomt dat men een ander doel heeft, vaak praktisch en gericht op functionele zorg. Begrijpen in welke wereld de bewoner op dat moment zit, of welke behoefte zij/hij koestert, is op zo'n moment niet de eerste prioriteit. Ook de bewoners hebben soms een doel wat zij willen bereiken met contact, zoals naar huis gaan. In dit hoofdstuk zal ik laten zien dat het verloop van het contact mede afhangt van de doelen die mensen hebben.

Tijdens mijn veldwerk heb ik gemerkt dat er een verschil is tussen communicatie met een bepaald doel en communicatie dat geen ander doel lijkt te hebben dan het contact op zich, dit laatste noem ik conversatie. In conversatie is er geen duidelijk functioneel doel. Conversatie lijkt vaak bevredigender te verlopen dan communicatie, waarbij wel een doel wordt nagestreefd. Dit zal in dit hoofdstuk duidelijk worden in de beschrijvingen van pogingen van verzorgenden om de bewoners tot

rust te manen, maar ook bij de pogingen van bewoners om naar huis te gaan. Mijn inziens kan dit verschil verklaard worden doordat tijdens conversatie twee leefwerelden in contact komen, die van de bewoner en de verzorgende. Communicatie met een doel lijkt vaak averechts te werken, terwijl conversatie zowel de bewoner als de verzorgende bevredigt. Het menselijke contact in een conversatie verloopt vaak rustig en zonder agitatie, omdat men op niets anders uit is dan het contact op zich. Dit geldt overigens voor contact tussen alle andere mensen en dementerenden, hoewel het bij het contact tussen verzorgenden en bewoners het duidelijkst naar voren komt.



Het kost tijd en aandacht, maar van een praatje vrolijken mevrouw van Eeden en ik altijd op.

Zoals al bleek in hoofdstuk 2 nemen dementerende mensen weinig initiatief in hun leven, dus ook weinig initiatief tot contact. Het initiatief tot contact komt meestal van de ander, deze ander moet de dementerende stimuleren tot contact, of gebruikt het contact om de dementerende te stimuleren tot een activiteit. Dat betekent dat deze ander vaak het gesprek leidt. Als diegene als doel heeft een gezellig gesprekje te voeren, zal hij, als de dementerende niet uit haar/zijn woorden komt of iets zegt dat niet in het gesprek past, vaak proberen er zo'n draai aan te geven dat het gesprek toch logisch blijft klinken. Bijvoorbeeld als de schoondochter van mevrouw Meyer de woonkamer binnenloopt, plantjes aan de verzorgenden geeft en dan naast haar schoonmoeder gaat zitten. "Dag Gerda, hoe is het met je?" "Ja! Eeh..." "Oh, ben je fijn naar het café geweest vanochtend?" "Eeh.." "Dat was vast gezellig, lekker liedjes zingen, toch?" "Ja!" Op deze manier is er de sfeer van een gezellige gesprek, maar de inhoud komt alleen van de schoondochter. De dochter van mevrouw Dijkstal vertelt: "Ik kom toch het liefst met mijn man en dochter op bezoek, dan praat je met zijn drieën en soms doet ze mee. Dan valt het niet zo op...dat het hapert."

Veel bewoners voelen als gevolg van hun ziekte en de onbekende omgeving onrust. Dit uit zich in geluiden maken, bewegingen en veel lopen. Uit verschillende gesprekken met verzorgenden blijkt dat hun ideaalbeeld is met alle bewoners om de tafel zitten, koffie drinken en gezellig praten of een andere activiteit te ondernemen. Dat ideaalbeeld heb ik tijdens mijn veldwerk gedeeltelijk overgenomen. Aangezien de bewoners vaak rustig werden van 'normale' menselijke activiteit, zoals koffie drinken en kletsen, nam ik daar vaak de tijd voor. In gesprekken tussen verzorgenden en bewoners kwam dit ideaalbeeld vaak terug. Het grote belang dat verzorgenden hechten aan rust is niet verwonderlijk. Enerzijds worden de verzorgenden zelf ook onrustig van de onrust van bewoners, zij vragen dan steeds opnieuw aandacht voor hetzelfde. Anderzijds associëren zij het welzijn van de bewoners ook met rust. Zoals verzorgende Marjolein zegt: "Je kunt ze gewoon wat rust op hun oude dag. Die mensen hebben altijd hard gewerkt en moeten nu gewoon lekker ontspannen, niet de hele dag over de gang lopen." En Anna die mij zei: "Je wilt ze gewoon wat rust geven, hè? Want dat hebben ze zo weinig in zichzelf. En als wij dan in en uit rennen en geen tijd hebben om even met ze te gaan zitten, dan worden ze nog onrustiger."

Een goed voorbeeld van onrustig gedrag is mevrouw van der Kerke. Zij wil steeds opstaan en heen en weer lopen. Als verzorgende Annemieke binnenloopt en ziet dat mevrouw Van der Kerke probeert op te staan, loopt ze naar haar toe. "Mevrouw van der Kerke, gaat u nou eens lekker zitten." "Wat..? Nee, ik wil naar huis." "Gaat nou eens zitten vrouw, dan haal ik wat drinken voor u." Annemieke pakt mevrouw van der Kerke bij haar arm en probeert haar te laten zitten. "Toe nou, even zitten." Mevrouw van der Kerke zakt met een zucht in de stoel. "Allemachtig, wat een nargigheid." "Nou, mevrouw van der Kerke, wat wilt u drinken?" "Nou doe maar wat." "Oké, ik geef u wat fris." Annemieke loopt naar de keuken om het drinken te halen en ondertussen probeert mevrouw van der Kerke weer overeind te komen. Als Annemieke terugloopt ziet zij dat en zegt op harde toon: "Mevrouw van der Kerke, blijft u nou toch eens zitten!" Mevrouw van der Kerke antwoordt luid: "Maar ik wil naar huis."

Zoals gezegd, hebben ook de bewoners zelf een doel als zij met anderen communiceren. Soms is dat voor de gezelligheid, dat komt vooral voor bij mensen die pas zijn opgenomen en niet zwaar dementerend zijn. Verder heeft communicatie vanuit de bewoner vaak als doel om iets te bereiken via een ander. Hierbij is het belangrijk om te beseffen dat de verzorgenden en bezoekers voor de bewoners poortwachters (lijken te) zijn voor hetgeen dat de bewoners willen. Bij sommige dingen zoals naar het toilet gaan, kan de ander er inderdaad vaak voor zorgen dat de bewoner naar het toilet kan. Bij andere dingen, zoals naar huis gaan, ligt dit anders. Als een bewoner naar huis wil en van de verzorgende of bezoeker verwacht dat zij/hij dat voor hem kan regelen, kan de communicatie vastlopen en steeds herhaald worden. Dit hebben we gezien bij meneer Burggraaf (H3) en mevrouw Dolman (H2), die initiatief namen tot contact om zo hun doel te bereiken: naar huis gaan.

Maar veruit de meeste communicatie op een dag in het verpleeghuis komt voort uit praktische overwegingen die met functionele zorg te maken hebben. "Goedemorgen, hier zijn uw medicijnen, slikt u maar door." "Wilt u naar het toilet, mevrouw van Eeden?" "Toe, drink eens door, mevrouw Meyer, zo krijgt u bijna

niets binnen!" Vaak dient deze communicatie ertoe om een bewoner ertoe te bewegen om iets te doen: op te staan, aan te kleden, medicijnen te nemen, te eten of naar fysiotherapie te gaan. Om het doel van deze communicatie te bereiken is het belangrijk hoe je de bewoner benadert, daarop zal ik in de volgende paragraaf ingaan.



Meneer Boon wordt streng toegesproken door de verzorgende.



Aanraking is belangrijk bij het contact maken mevrouw de Groot, helemaal omdat zij niet meer praat.

4.2 COMMUNICATIEVERLOOP EN VALKUILEN

Er zijn hele praktische dingen die belangrijk zijn bij het communiceren met dementerende mensen. Het eerste dat ik mezelf aan moest leren was langzaam praten. Doordat dementerenden de werkelijkheid om zich heen niet makkelijk kunnen volgen, moet je heel rustig spreken. De snelheid van het leven waaraan de meeste mensen gewend zijn, ontbreekt in het leven van deze bewoners. Dat Marjolein tegelijkertijd aan Frederique vertelt hoe het met haar is, mevrouw Kuijpers' vest dichtknoopt en koffie aan mevrouw Meyer geeft, is in de wereld van een dementerende niet te bevatten. Mevrouw Kuipers en mevrouw Meyer zullen dan waarschijnlijk ook niet begrijpen wat er gebeurt. Dat kan je veranderen door voor iedere handeling de tijd te nemen om in een laag tempo aan de betreffende bewoner uit te leggen wat er gebeurt. Daarnaast moet je goed luisteren, want communicatie met dementerende mensen kan verraderlijk zijn. Als ik meneer Boon 's ochtends vraag: "Wat wilt u ontbijten, pindakaas of aardbeienjam?" en hij reageert met: "Pindakaas..." en ik loop weg om de pindakaas te pakken, mis ik de rest van zijn reactie: "..of aardbeienjam?" Meneer Boon verwerkt mijn vraag door deze te herhalen en hierop moet ik alert zijn, wil ik echt antwoord krijgen.

Een andere factor die communicatie vormt is uiterlijk. Dementerende mensen zijn erg snel afgeleid van het gesprek door andere dingen. Dat kan je uiterlijk zijn, mevrouw Meyer kan bijvoorbeeld geen woord volgen of uitbrengen als zij heeft gezien dat mijn schoenen niet netjes gepoetst zijn. Terwijl ik vraag hoe het met haar is, kijkt en wijst zij alleen maar naar beneden, maakt afkeurende geluiden en schudt 'nee'. Als ik snap wat zij bedoelt, zeg ik met een glimlach: "Oh, het spijt me enorm dat mijn schoenen zo vies zijn! Ik zal ze meteen poetsen als ik thuis ben." Ze kijkt op en glimlacht stralend terug. Maar je kan ook ongewild wantrouwen oproepen met je uiterlijk. Dan associeert een bewoner je met iets bedreigends. Dat gebeurde tussen Peter en mevrouw Kuijpers. Peter is een opvallende verschijning

in het verpleeghuis: een grote, donkere man, die luid praat omdat hij slechthorend is. Mevrouw Kuijpers probeerde mij te waarschuwen voor hem. "Hij daar, die man. Die is niet goed...je moet hem niet vertrouwen!" "Maar mevrouw Kuijpers, dat is Peter! Hij is ontzettend lief en betrouwbaar." "Oh ja? Dat dacht ik niet hoor..maar pas in elk geval goed op jezelf."

Ik heb al meerdere malen aangegeven dat dementerende mensen in hun contacten met anderen vaak niet voldoen aan verwachtingen. Dat betekent echter niet dat zij dat ook niet proberen. Sommige bewoners proberen nog steeds te voldoen aan de verwachtingen die anderen van hen hebben, ook al snappen ze misschien niet waar je het over hebt. Dat werd me voor het eerst duidelijk in een gesprek met mevrouw Meyer. We zaten aan tafel en ik vraag haar of zij goed heeft geslapen, zij antwoordt glimlachend: "Jaaa.." "Oh, fijn. En het is ook heerlijk weer vandaag. Misschien kunnen we wat gaan wandelen?" "..ja?" Ze kijkt me afwachtend aan. Uit haar lichaamstaal blijkt dat we wel contact hebben, ze kijkt me aan en glimlacht terug, maar ze lijkt niet te begrijpen wat ik zeg.

Dat merkte ik ook bij mevrouw Gosens, toen we samen naar foto's van dieren in een natuurtijdschrift keken. "Hoe vindt u deze giraf, prachtig, hè?" "Jaa.." "Kijk, deze vogels heb ik nog nooit in Nederland gezien, u wel?" "Nou...misschien." "Of deze, wat vindt u hiervan?" "Nou, ik zie het nooit zo goed, die plaatjes." Ook mevrouw Kuijpers vindt het belangrijk om in te gaan op wat ik van haar vraag en verwacht, maar het doen is een ander verhaal. Ik zit naast haar aan de lunchtafel, zij eet de laatste dagen erg weinig en nu laat ze ook haar brood staan. "Mevrouw Kuijpers, wilt u dat nog opeten?" Glimlachend antwoordt zij: "Nou..." "Maar u moet echt goed eten en u eet zo weinig de laatste dagen." "Ja, ik heb niet zo'n trek." "Wilt u dit dan alstublieft opeten voor mij? Ik zou het heel erg fijn vinden." "Nou lieverd, dat is goed hoor." "Lief van u, bedankt." Vervolgens draait zij zich om en rolt haar stoel weg van de eettafel. "Mevrouw Kuijpers, u zou nog wat eten." "Ja...je bent een lieverd." En zij rolt de gang in.

Een uitdaging is het communiceren door non-verbaal gedrag. De eerste dagen legde ik vooral contact met de mensen die zich nog verbaal uiten. Toen ben ik me meer gaan richten op de non-verbale uitingsvormen van bewoners. De Italiaanse mevrouw Himstra spreekt bijna niet meer, alleen wat Italiaanse woorden en 'Ja'. Ze frustelt met alles wat er voorhanden is, veel spullen moeten bij haar weggehaald worden omdat ze het anders kapot maakt of opeet (planten of decoratie). Een week nadat ik in de woongroep ben gekomen ga ik rustig bij haar zitten, kijk haar aan en pak haar hand. Ze kijkt terug en begint meteen onverstaanbaar tegen me te praten. Ik versta op een gegeven moment een aantal Italiaanse woorden. Ze maakt dus wel contact, ook door geluid te maken met haar handen, op mij te kloppen. Dan zegt ze luid en vol overtuiging: 'Si.' Verzorgende Peter vertelt me dat mevrouw Himstra op verschillende manieren 'Si.' kan zeggen en dat hij aan haar toon hoort wat zij ermee bedoelt.

Mevrouw de Groot maakt soms nog onverstaanbare geluiden en zit overdag in een rolstoel met haar rug naar het raam. Het contact dat ik met haar heb, bestaat vooral uit haar handen vastpakken, haar haar strelen en haar glimlachend aankijken. Op een middag heb ik een cd van Wim Sonneveld opgezet. Mevrouw Dijkstal zingt mee, terwijl zij haar handen op de muziek beweegt, meneer Boon

geeft een trommelconcert met handen en voeten en ik dans zingend met mevrouw Meyer. Mevrouw de Groot zit achter me met haar stoel achterover, zodat zij er niet uit kan komen en vallen. Als ik me omdraai zie ik mevrouw de Groot op het randje van haar stoel zitten, haar gezicht gevormd tot een glimlach. Zij probeert op te staan, maar ik ga naar haar toe en zet haar weer in de stoel. Ik blijf naast haar zitten, pak haar hand en zing het liedje mee. Zij blijft mij lachend aankijken en beweegt haar handen mee op de muziek.

Non-verbaal gedrag speelt ook een grote rol in communicatie met mensen die zich wel verbaal kunnen uitdrukken. Om te kunnen communiceren met iemand is het belangrijk diegene aan te kijken. Om mevrouw Meyer aan te kijken, moet ik op mijn knieën gaan zitten, haar handen vasthouden en mijn hoofd onder het hare brengen. Dan kan ik haar aankijken en haar reacties zien. Voor iemand als Peter, die drie keer zo groot is als mevrouw Meyer, houdt dit in dat hij zich driedubbel vouwt om haar aan te kunnen kijken. De basis van een gesprek met een dementerende is rustig op ooghoogte van de bewoner zitten, terwijl je haar/hem aankijkt. Zoals Jose zegt: "Ja, het ligt ook aan jou of ze je begrijpen. Als ik druk ben en iets van mevrouw Jansen wil weten en ik stel haar een vraag terwijl ik langs haar loop om een stuk plant uit de mond van mevrouw Himstra te halen...Dat werkt niet, dan wordt mevrouw Jansen ook onrustig en misschien geïrriteerd."



Peter gaat op zijn knieën om mevrouw Meijer aan te kunnen kijken.



Meneer Boon kijkt me niet aan, maar houdt wel hele verhalen.

4.3 CONTACT MAKEN EN HOUDEN

Non-verbaal gedrag is dus belangrijk bij het contact maken met bewoners. Maar ook kennis van iemands karakter en achtergrond is essentieel. Op mijn eerste dag zat ik naast meneer de Haan terwijl hij een sigaret rookte. Meneer de Haan is pas 66 jaar en maakte uit zichzelf geen contact. Toen zei zorgkundige Anna tegen hem "Er zit een mooi meisje naast u, meneer de Haan." Hij keek naar me en zei in een rookwolk: "Ja." Ik voelde me in verlegenheid gebracht, maar glimlachte naar hem. Hij vroeg: "Mmm..wat doe je hier?" "Nou, ik studeer antropologie en ik kom kijken hoe jullie hier leven." "Ah. En hoe vaak kom je dat doen?" "Drie of vier dagen per week." "Oh. Waar kom je vandaan?" "Amsterdam." Dat Anna contact tussen mij en meneer de Haan kon bewerkstelligen, kwam door haar kennis van zijn karakter. Zij weet dat hij een levensgenieter is, een intellectueel man, geïnteresseerd in jazz en kunst en een charmeur. Daarop past zij haar benadering aan. Anna dringt meneer

de Haan nooit iets op en spreekt hem aan als volwassen man.

Dat het ook om wijs te worden uit non-verbaal gedrag essentieel is om een bewoner te kennen, vertelde de schoondochter van mevrouw Meyer me: "De laatste keer dat ik haar niet begreep moest ik ontzettend lachen... We zaten op de bank in de woonkamer. Ik zat haar iets te vertellen, maar ze had nergens aandacht voor. Ze keek naar iets wat vlak voor haar was, waar ze geïrriteerd naar keek. Dus ik heb die blik een tijdje gevolgd en er zat een klein koffievlekje op het tafelkleedje. En dat was waar zij zich zo over opwond! En daar was ze inderdaad vroeger wel secuur in, haar huis was helemaal tiptop." En mevrouw Dijkstal doet nooit aan kletspraatjes, tot ik inging op haar liefde voor huishouden: "Wauw, mevrouw Dijkstal, wat heeft u die was snel weggewerkt." "Ja, ach..dat leer je vanzelf." "Nou ik hoop het. Ik ben net gaan samenwonen, en dat betekent veel meer was!" "Hahaha... Ja. Maar dat leer je wel hoor." "Nou, of ik het zo snel als u zal kunnen..." "Ach ja hoor, gewoon doen!"

Soms worden de communicatieve vaardigheden van mensen om de dementerende bewoners heen tot het uiterste getest. Treffende voorbeelden hiervan zijn te vinden in gesprekken waarin bewoners aangeven dat ze naar huis willen. Vooral verzorgenden worden hier dagelijks mee geconfronteerd en hebben verschillende manieren ontwikkeld om hiermee om te gaan. Afhankelijk van de persoon proberen verzorgenden vaak eerst aan de bewoner uit te leggen dat zij/hij nu in Hogewey woont en waarom. Als de bewoner dat niet accepteert kunnen ze proberen haar/hem af te leiden met muziek, wat drinken of het weer. Als de bewoner daar niet in mee gaat, probeert de verzorgende de werkelijkheid zo aan te passen dat deze voor de bewoner wel acceptabel is. Hiermee bedoel ik bijvoorbeeld Anna die met mevrouw Jansen afspreekt dat zij na het eten naar huis kan. Of Marjolein, die mevrouw Dijkstal vraagt om nog één nachtje te blijven logeren, omdat het zo gezellig is.

Deze gesprekken zijn deel van de dagelijkse praktijk, maar toch was ik verbaasd toen in de laatste week van mijn veldwerk mevrouw de Moor werd opgenomen. Deze intelligente vrouw wilde naar huis, maar haar familie had al bedacht hoe ze daarmee om zouden gaan. Mevrouw de Moor was namelijk een nachtje, of misschien een paar dagen, in Hogewey ter observatie. Dit vertelden de verzorgenden dan ook aan mevrouw de Moor als zij zei naar huis te willen. Deze uitleg van de situatie deed een beroep op de redelijkheid van mevrouw de Moor. Zij wist tenslotte dat zij niet helemaal goed was en wat voor kwaad kan het om een nachtje geobserveerd te worden? Hoewel alle verzorgenden de werkelijkheid aanpaste aan de wereld van de dementerende, vond geen van hen dat makkelijk. Marjolein: "Ja, je zegt dat, want je kan niet anders. Zij moeten zich lekker voelen uiteindelijk. Maar ook al heeft niemand ooit tegen me gezegd dat ik mijn belofte niet nakwam, toch voelt het niet helemaal lekker om te liegen."

Het vasthouden van de aandacht van een dementerende is moeilijk. Alle geluiden en bewegingen die in de kamer gemaakt worden, leiden de bewoner af van het gesprek. Door in een afgelegen hoekje te gaan zitten, probeerde ik dit te vermijden, maar dat hielp maar gedeeltelijk. Toen ik met mevrouw Van der Kerke een boekje met oude foto's van haar geboorteplaats aan het doorlezen was, reageerde zij enthousiast op de foto's en vertelde me verhalen van vroeger. Toch ging haar aandacht

steeds naar wat er nog meer gebeurde in de woonkamer. "Zeg, wat gebeurt daar?" "Dat is de zuster." "Oh." "Kijk hier, herkent u dit?" "Ja hoor, dat is de Kippenbrug, daar heb ik nog...Wie is die man?" "Oh, dat is bezoek van mevrouw Dolman. Kijk, dit is de herberg, heeft u daar wel eens geslapen?" "Wat een rare man, hè, met die kleren?" Het zorgvuldig opgebouwde contact kan zo weer vervlogen zijn.

De reden dat ik na elke dag moe naar huis ging waren mijn gesprekken met bewoners. Tijdens die gesprekken moest ik zo goed opletten om de bewoner te kunnen volgen, dat het enorm veel energie kostte. Wanneer je eenmaal contact gemaakt hebt, is het een nieuwe uitdaging om het verhaal dat de dementerende ander vertelt te begrijpen. Meneer Boon praatte vaak lang tegen me, als we 's avonds met zijn tweeën aan tafel zaten. Hij sprak met onduidelijke stem, vaak over zijn broers en zusters. "Ja, en dan heb je Alie, maar met Jaap, met Jaap ging ik toen (trommelt met zijn vingers op tafel) toen gingen we..en daar (wijst naar de boekenkast, waarnaast een fluit hangt)...speelde hij op die, die daar. Maar toen kwam ik daar en toen...AUAU. Toen viel ik zo...(beschrijft val met vingers) en AUAU. Ja, die pakten me, met zijn allen tegen mij. Maar toen was Jaap er en nee, Jaap en toen kwam Willem ook nog. " Ik probeerde tijdens deze gesprekken gepaste reacties te geven, wat vaak neerkwam op meelevende geluiden maken.



Zonder woorden kunnen Peter en mevrouw Himstra even goed communiceren



Soms vereert de 91-jarige mevrouw Meijer mij met een dansje, zij was vroeger een echte lady.

Als ik in een gesprek met een bewoner over mezelf vertelde, kreeg ik bijna nooit een reactie op mijn verhaal, maar een herinnering uit hun eigen leven. Toen ik aan meneer en mevrouw Benschop vertelde dat ik in hun geboorteland ben geweest, begon meneer Benschop direct over zijn jeugdherinneringen daar. In al onze gesprekken hierover heeft hij nooit naar mijn ervaringen gevraagd, en alleen maar zijn herinneringen gedeeld. Zo was dat ook met mevrouw Dijkstal, die ik vertelde dat ik net was gaan samenwonen. Zij begon al snel over haar eigen kinderen, hoe druk zij zijn en hoeveel werk haar huishouden met zich meebrengt. Het lijkt of hun herinneringen een houvast vormen die zij in hun gesprekken gebruiken. Uit hetgeen dat ik hun vertel, halen zij bekende dingen en reageren daarop.

En dan, als ik na een paar weken meelopen in het verpleeghuis gewend ben aan de door mij geïnitieerde en geleide gesprekken, gebeurt iets onverwachts. Ik ga na een lange dag in een lege woonkamer naast mevrouw van Eeden op de bank zitten. Zij begint uit zichzelf tegen mij te praten: "Het is zulk mooi weer." "Ja zeker, erg

fijn." (stilte, gevuld met de geluidjes die Mevrouw van Eeden maakt met haar mond) "Het is hier fijn wonen hoor." "Ja?" "Ze doen alles voor je...En lekker eten." Als we praten is dat vrij luid, ik schreeuw bijna, omdat zij slechthorend is. In dit gesprek neemt zij het initiatief, als ik stil ben, begint zij zelf weer over iets anders. Ik antwoord vaak kort, omdat zij mij anders niet verstaat, en gebruik gelaatsuitdrukkingen om mijn reactie duidelijk te maken. Zij begint over mijn haar: "Mooi haar heb je." "Uw haar is ook prachtig!" "Vind je dat?" "Ja, mooie krullen heeft u!" "Vind je echt dat ik mooi haar heb?" "Zeker!" "Ja, ik was ook de mooiste vrouw van het dorp!" "Nou, dat kan ik me voorstellen!" "Het wordt donker...dat vind ik vervelend." "Ja, dat is onaangenaam." "Waar slaap je eigenlijk?" "Thuis, in Amsterdam." "Ik slaap hier...heb je een man?" "Ja, we wonen samen." "Oh, goed. Dan moet je zo naar huis."

4.4 STIMULEREN OF VALIDEREN

Voor de mensen die met dementerenden omgaan, botsen tijdens het communiceren twee doelen. Enerzijds willen verzorgenden en familie de dementerende bewoners graag stimuleren tot een gesprek, of tot actie, variërend van hun eten opeten tot een wandeling maken. Anderzijds gebruiken zij hun communicatie met de dementerende om mee te gaan in de leefwereld van de dementerende om daar inzicht in te krijgen: het valideren. Om te stimuleren moet je de bewoner vaak uit hun leefwereld halen en kennis laten maken met een andere wereld. Zoals meneer Ebbeling, die de hele dag op de bank zit en gemotiveerd moet worden om eens naar een vereniging of het grand-café te gaan. Maar als meneer Ebbeling nu juist op de bank wil blijven, omdat hij zich daar veilig en thuis voelt? Om hem te valideren moet je meegaan in zijn beleving van wat prettig is, in zijn geval zitten op de bank, met zo nu en dan een kop koffie met een koekje.

Dit dilemma heb ik in een interview aan de verzorgenden voorgelegd, in de vraag hoe ver zij zouden gaan om een bewoner over te halen iets te doen wat zij/hij in eerste instantie niet wilt. Iedereen geeft aan dat zij hun best zullen doen om basiszorg te geven: medicijnen, eten, drinken en wassen. Maar het wordt wel duidelijk dat er geen afgebakende grenzen zijn. Jose formuleert haar afwegingen als volgt: "Als iemand, ja... incontinent is, en hij wil niet naar de wc, dan zeg ik: 'Toch maar wel even.' En dat gaat dan toch wel..ik zet dan wel door. Omdat ik vind... als iemand incontinent is, onder de poep zit, dat je het kan zien, maar ook kan ruiken, dat kan gewoon niet. Stel je voor dat er familie langskomt...En dan is er meneer Boon, die wil uitslapen. En dat... Ja, in principe maken we hem vroeg wakker en kleden we hem aan. Soms heeft hij zo'n ochtendhumeur, maar wat doe ik dan? Ja, als ik hem dan meeneem naar de huiskamer tegen zijn zin in dan weten we zeker dat we die houding nog een tijdje zullen hebben. Dus vraag ik hem of hij naar de huiskamer wilt, en als hij nee zegt laat ik hem gewoon nog in bed liggen."

Marjolein zegt hierover: "Kijk ze moeten gewoon genoeg vocht binnenkrijgen. Maar als ze het de hele tijd teruggeven en ze willen niet, ja dan houdt het gewoon op. Dan moet je gewoon tegen de dokter zeggen, ik probeer het en meer kan ik niet doen. Kijk, dan wil mevrouw Jansen niet en dan wacht je even en dan ga je nog een keer. Dat je het wel blijft proberen, want dan heb je in elk geval je plicht gedaan. Alleen met pillen vind ik het heel belangrijk dat ze het wel nemen, daar ga ik echt achteraan, kom ik steeds weer terug, probeer het met vla. Met verenigingen heb ik

zoiets van de mensen zijn allemaal op leeftijd..waarom moeten die mensen nog elke dag naar beneden? Als ze geen zin hebben laat ze dan lekker boven zitten, wat maakt dat nou uit? Dat zeg ik tegen de coach ook, als jij vrij hebt ga je toch ook niet de hele dag iets doen? Dan wil je ook lekker hangen. Nee, op die clubjes heb ik het niet zo, wie ben ik om te zeggen dat jij naar buiten moet of naar een clubje moet? Dan heb ik zoiets van als die mensen rust willen, laat ze lekker zitten."



Mevrouw Meijer gaat ervandoor met haar eten, ik probeer haar op andere gedachten te brengen.

INTERMEZZO III: MEDEBEWONERS

In het verpleeghuis brengt een dementerende bewoner het meeste tijd door met zijn medebewoners. Zij zitten met haar/hem aan het ontbijt, bij gezamenlijke verenigingen, en een groot deel van de dag op de bank of aan tafel. Als je de hoeveelheid contact tussen een bewoner en de verzorgenden vergelijkt met de hoeveelheid contact tussen de bewoners, is dat laatste relatief weinig. Bewoners zitten soms uren achter elkaar samen op de bank, zonder een woord te wisselen. Het lijkt of zij doofstom zijn geworden voor elkaar, maar nog wel communiceren met de verzorgenden. Denkend aan het gebrek aan initiatief dat kenmerkend is voor dementerende mensen²⁶ is het niet verwonderlijk dat zij onderling weinig contact hebben. Dit bevestigt het idee dat het initiatief vanuit de verzorgenden en familie van groot belang is. Toch hebben bewoners wel onderlinge contacten, hoe subtiel ook.

Een belangrijke factor in contact tussen bewoners is herkenning. Als zij dezelfde achtergrond, interesses en manier van doen hebben, maken zij sneller contact. Bewoners kennen elkaars achtergrond echter niet en kunnen dus slechts op uiterlijk en hun gevoel afgaan bij het bepalen van gelijkenis tussen hen en de ander. Vanuit het verpleeghuis is gekozen voor een samenstelling van woongroepen aan de hand van overeenkomsten in leefstijl. Er is geen rekening gehouden met de zwaarte van dementie, waardoor lichte en zwaar dementerende mensen met elkaar in een woongroep leven. Ik heb gezien dat de meeste contacten ontstaan als mensen van dezelfde leeftijd en geslacht zijn, in hetzelfde stadium van dementie zitten en gelijke gedragspatronen hebben. Zo zal de nette en oplettende mevrouw van Santen nooit omgaan met mevrouw Himstra, die steeds het kleed van tafel wil trekken en bloemen in haar mond stopt. Maar ook meneer de Haan, die met zijn 66 jaar gemiddeld 15 jaar jonger is dan de rest, heeft weinig contact met zijn medebewoners.

IRRITATIE EN AGRESSIE

Het leven met elf of acht dementerende mensen bij elkaar levert in de eerste plaats irritatie en soms agressie op. De bewoners hebben tenslotte niet voor elkaar gekozen. Hierbij irriteren bewoners zich vooral aan de ongemanierdheid van de andere bewoners. Vrouwen die netheid altijd belangrijk hebben gevonden, zoals mevrouw van Santen, Meyer en Dijkstal letten op andere bewoners die in hun ogen niet netjes zijn. Dit is erg relatief, want terwijl mevrouw Meyer zich irriteert aan mevrouw Himstra als zij haar melk omgooit, doopt zij zelf haar boterham in de thee. Hoe deze geïrriteerde vrouwen reageren verschilt per persoon. Mevrouw van Santen zegt tegen de verzorgende dat meneer Ebbeling zijn brood met zijn handen eet. Mevrouw Dijkstal probeert zelf het kleed op tafel te houden als mevrouw Himstra eraan trekt en spreekt haar toe als een moeder haar kind toespreekt. Mevrouw Meyer kan bijna niet meer praten en uit haar irritatie non-verbaal, wat kan leiden tot gevaarlijke situaties. Peter vertelde me over een incident met een broodmes: "Mevrouw Meyer heeft met een broodmes gevochten met mevrouw van Eeden. Ik kwam binnen, er was verder niemand. Ik dacht hè, allemaal bloed? Joke kwam naar boven ik zei: "Wat is dat? Bloed?" Wij kijken bij mevrouw Meyer, bij mevrouw van Eeden, had mevrouw Meyer mevrouw van Eeden gesneden, met een broodmes!!"

Tussen mevrouw Meyer en mevrouw van Eeden zijn vaker irritaties, hun karakters botsen. Dat gebeurt vaker, meneer de Haan bijvoorbeeld houdt er helemaal niet van om betutteld te worden. Mevrouw van Santen betuttelt iedereen en als meneer de Haan alle chocoladeeitjes opeet, reageert zij daarop: "Zeg, heeft u nou genoeg gegeten? Hou daar

eens mee op! Zuster! Zuster, deze man eet alle paaseitjes op." Meneer de Haan spreekt niet veel meer en reageert op mevrouw van Santen door een hand chocoladeeitjes te pakken en weg te lopen. Het echtpaar Benschop irriteert zich zelfs aan bijna al hun medebewoners. Zij becommentariëren alles wat hen niet aanstaat. Hun irritatie en commentaar bereikt een hoogtepunt als alle bewoners voor het eten aan één tafel zitten. Mevrouw Anjelier snuit haar neus en meneer Benschop reageert: "Hè, bah, altijd die vieze zakdoek. Doe eens normaal mens, neem een schone zakdoek. Bah, altijd die vieze zakdoek aan tafel. DOE DIE ZAKDOEK WEG! Mens hoor je me niet?! Doe die zakdoek weg, dat is toch vies." Mevrouw Anjelier hoort slecht en reageert niet op meneer Benschop.

Soms zorgt een bewoner voor collectieve irritatie in een woongroep. Dat komt vaker voor in de kleinere woongroep. Als een bewoner erg onrustig is en bijvoorbeeld steeds weer opstaat, proberen bewoners vaak diegene eerst vriendelijk tot zitten te manen. Maar sommige bewoners worden geïrriteerd en onrustig. In de tweede woongroep waar ik veldwerk doe wonen maar acht mensen. Daarvan hebben meneer Antonio en mevrouw van der Kerke de neiging steeds opnieuw op te staan. Mevrouw van der Kerke staat steeds weer met veel moeite op en de verzorging kan haar niet steeds helpen. Daardoor zijn de andere bewoners getuige van haar worstelingen om omhoog te komen. Als zij eenmaal staat en nergens heen blijkt te gaan, manen haar medebewoners haar tot zitten. Als zij steeds opnieuw gaat zitten en staan, worden haar medebewoners geïrriteerd.



Mevrouw Meijer wil niet zitten, maar is wel graag bij mevrouw Jansen.



Mevrouw Himstra en het tafelkleed zorgen vaak voor irritaties bij andere bewoners.

Ook meneer Antonio heeft de neiging steeds te gaan staan en weer te gaan zitten en hij kan niet praten. Hij is nieuw in de woongroep en de andere bewoners zijn met hem geduldiger dan tegenover mevrouw van der Kerke. De irritatie van medebewoners kan omgebogen worden als een derde contact maakt tussen de bewoners. Zo is de vrouw van meneer Antonio een keer bij het avondeten. Als zij merkt dat het echtpaar Benschop zich irriteert aan meneer Antonio's gedrag, legt zij uit dat hij niet kan spreken. Ook vertelt zij dat hij Italiaans is en zij zelf, net als meneer en mevrouw Benschop, uit Indië komt. Dat wekt de interesse van het echtpaar en zij behandelen meneer Antonio vanaf dan vriendelijk.

VRIENDSCHAP, HULP EN STIMULATIE

Dit vriendelijke contact kunnen ook verzorgenden tot stand brengen tussen bewoners. Toen ik met meneer Boon en mevrouw Jansen aan tafel zat en zij beiden hun eigen verhaal tegen mij aan het vertellen waren, zei ik: "Kijk mevrouw Jansen, meneer Boon hier komt ook uit Weesp." "Oh?" "Meneer Boon? Deze mevrouw hier, mevrouw Jansen, is ook

een Weesperaar." "Oh ja? Nou, ik woon hier al jaren hoor..." Zelf liep ik naar de keuken en toen ik terug kwam waren zij nog in gesprek, ook al kon ik het gesprek niet meer volgen. Ook mevrouw Meyer, die goed contact heeft met mevrouw Jansen, kwam er bij staan. Het contact tussen bewoners is niet altijd navolgbaar voor anderen. Mevrouw Jansen mag mevrouw Meyer erg graag en ziet soms haar zus en/of een vroegere vriendin in haar. Zij richt zich dan helemaal op haar en wil dan ook dat mevrouw Meyer 'gewoon' gedrag vertoont. Ze moet haar hoofd rechtop houden, antwoord geven op gestelde vragen, en op een stoel zitten. Ondanks dat mevrouw Meyer niet aan deze eisen voldoet, vergeeft Mevrouw Jansen dat met de woorden: "Ach mallerd, je bent een lieverd." Mevrouw Meyer maakt wel contact terug door te glimlachen. En als zij een onherkenbaar geluid maakt zegt mevrouw Jansen: "Je hebt groot gelijk!"

Het ontstaan van vriendschappen in het verpleeghuis is zeldzaam, maar gebeurt wel. In de culturele woongroep zijn mevrouw van Santen en mevrouw Kuijpers bevriend. Zij groeten elkaar, praten over elkaar als vriendin en gaan samen naar activiteiten. Hun contact bestaat uit verschillende aspecten. Mevrouw Kuijpers zegt als ze mevrouw van Santen ziet: "Excuseer, daar is een kennis." Ze gaat naar mevrouw van Santen toe en vraagt: "Hoe is het nu?" En als mevrouw van Santen mevrouw Kuijpers' rolstoel naar achter trekt, reageert zij niet geïrriteerd zoals bij anderen, maar zegt met een glimlach: "Moet ik jou ook een beetje in de gaten houden?" Tegenover anderen bevestigen zij ook hun vriendschap. Als de zoon van mevrouw Kuijpers op bezoek komt, zegt mevrouw van Santen enthousiast: "Daaag!" De zoon van mevrouw Kuijpers vraagt zijn moeder: "Is dat een vriendin van je?" "Ja!"

Deze contacten maken bewoners echter ook afhankelijk van elkaar. Bijvoorbeeld als mevrouw van Santen naar een concert luistert en mevrouw Kuijpers onrustig is. Mevrouw van Santen neuriet dan mee met de muziek, maar mevrouw Kuijpers zegt: "Het is twee uur." Mevrouw van Santen blijft meeneuriën en zegt: "Mooi, hè?" "Ja...het is twee uur." Ook tijdens een optreden in de grote zaal probeert mevrouw van Santen zich op de muziek te concentreren, maar is mevrouw Kuijpers onrustig. Mevrouw Kuijpers wil terug naar de woonkamer en vraagt steeds aan mevrouw van Santen of zij meegaat. Mevrouw van Santen probeert haar te kalmeren en zich op de muziek te concentreren. Ik bied mevrouw Kuijpers aan om haar naar de woonkamer te brengen, maar zij wil niet gaan zonder mevrouw van Santen.

Een mix van vriendschap en corrigeren is te zien in de relatie tussen meneer de Baak en mevrouw van der Kerke²⁷. Meneer de Baak corrigeert mevrouw van der Kerke tijdens het ontbijt: "Je moet rechtop zitten mens, dan kan je eten tenminste naar binnen." "Doe je ogen nou eens open en eet lekker door." "Blijf nou zitten." Bij huishoudelijke taken, zoals was opvouwen, hebben bewoners ook vaak commentaar op elkaar. Dat kan moeilijk zijn, als je een wat meer demente bewoner wilt laten helpen en deze wordt afgeblaft door andere bewoners. De meest aandoenlijke hulp tussen bewoners zag ik toen de zeer fragiele, 91-jarige, mevrouw Meyer haar koffiekopje met veel moeite op de rand van de tafel zette. Meneer Ebbeling, die nauwelijks spreekt, keek tijdens dit proces, dat vijf minuten duurde, toe. Op het moment dat mevrouw Meyer haar kopje heeft weten neer te zetten, leunt hij voorover en schuift het kopje in één beweging naar het midden van de tafel. Dit deed mij beseffen dat er meer gebeurt tussen bewoners dan op het eerste gezicht te zien is. Het contact tussen bewoners is nauwelijks een onderwerp in literatuur over verpleeghuizen of binnen Hogewey. Ik denk dat dit contact met de juiste stimulatie bevorderlijk zou kunnen werken voor het sociaal welzijn van de bewoners.

Voetnoten:

26. Zie paragraaf 2.3.

27. Zie paragraaf 3.2

DISCUSSIE EN CONCLUSIES

DISCUSSIE

Voordat ik begin met het beantwoorden van mijn onderzoeksvraag, wil ik eerst terug naar de basis van mijn onderzoek: de medische antropologie. In deze discussie wil ik mijn onderzoek plaatsen in een bredere sociaal-wetenschappelijke context. Hoe heeft mijn onderzoek bijgedragen aan de ontwikkeling van de medische antropologie? Wat waren de beperkingen van mijn onderzoek? Welke vragen zijn er naar aanleiding van mijn onderzoek bij mij opgekomen? In mijn discussie zet ik de moderne opvattingen over identiteit af tegen mijn conclusies. Verder kom ik kort terug op het begrip leefwereld en de betekenis hiervan in onderzoek. Tenslotte ga ik in op aspecten van mijn veldwerk en de betekenis hiervan voor antropologisch veldonderzoek.

Uit mijn onderzoek blijkt dat dementerende mensen het moeilijker hebben met de manier waarop hun omgeving omgaat met hun ziekte, als met de ziekte zelf. Kitwood (1997) zegt over het verlies van *personhood*, dat het in de hand gewerkt wordt door de sociale omgeving. Uit mijn studie blijkt dat de omgeving veel invloed heeft op de identiteitsvorming van de bewoners, het blijkt dat bewoners lijden onder vervormde sociale verhoudingen. Dit is direct verbonden met de afbraak van identiteit waar dementerende mensen mee te maken krijgen, als zij niet meer aan de eisen van onze maatschappij kunnen voldoen. In de sociale wetenschappen is hernieuwde aandacht voor identiteit, omdat de veranderende samenleving ook invloed heeft op het individuele zelfbeeld van mensen. Men vindt dat identiteit sociaal wordt geconstrueerd en dat er steeds meer mogelijkheden ontstaan.

Giddens (1991) schrijft bijvoorbeeld dat in onze moderne samenleving overal twijfel over bestaat; niets staat vast, alle kennis is een hypothese en kan elkaar tegenspreken. Temidden van dit alles worden onze identiteiten gecreëerd. Voor de vorming van onze identiteiten is echter een duizelingwekkende hoeveelheid verschillende opties en mogelijkheden. Nu identiteit niet meer bepaald wordt door traditionele waarden, wordt onze identiteit steeds aangepast aan onze veranderende omgeving (1991: 3-5). Bij dementerende mensen is een omgekeerde trend zichtbaar. Zij kunnen zich steeds minder flexibel aanpassen aan de veeleisende werkelijkheid. Zij verliezen steeds meer identiteiten in het geweld van de huidige samenleving en blijven over met een paar vroegere identiteiten en een nieuwe: dementerende bewoner van een verpleeghuis.

Aan de andere kant is de door Giddens beschreven onzekerheid wel kenmerkend voor dementerende mensen. Hij signaleert de opkomst van een 'pure relatie'. In een 'pure relatie' draait het niet langer om externe factoren, de relatie bestaat uitsluitend voor de bevredigingen die de relatie op zich kan geven. Vertrouwen wordt niet langer geschonken op basis van criteria die buiten de relatie staan, zoals verwantschap, sociale plichten en traditionele verbintenissen (1991: 7). De zekerheden die Giddens ziet wegvallen in de moderne samenleving, vallen ook weg in het leven van dementerenden. De relaties die zij hebben zijn niet langer stevig verankerd in hun gezamenlijke verleden en sociale verwachtingen, maar komen meer en meer los van hun basis. Giddens wijst op het belang van 'toewijding' binnen zo'n relatie, toewijding aan de relatie op zich en toewijding aan de persoon daarbinnen.

In deze beschrijving vind ik veel terug van de relaties die dementerende mensen met hun omgeving onderhouden. Hoe kan het dat een sociaal-wetenschappelijke beschouwing van de hoogmoderne samenleving overeenkomt met de processen in het leven van dementerende mensen? In de inleiding gaf ik aan dat de wereld van dementerende bewoners van een verpleeghuis grotendeels verborgen is voor de rest van de samenleving (Zie The, 2004). De leefwereld van dementerenden wordt buiten onze eigen wereld geplaatst.

Dementie wordt echter ook gezien als een ziekte van onze moderne samenleving²⁸. Dit wordt bevestigd door de overeenkomsten tussen Giddens' theorie en het leven van dementerende mensen. Door een ziekte met lichamelijke oorzaken verandert hun leefwereld drastisch in sociaal opzicht. Deze veranderingen zijn ook terug te vinden in de ontwikkelingen van relaties en identiteit in onze moderne samenleving.

De betekenis van het begrip leefwereld voor de antropologie is immens. Het onderzoeken van ziekte, cultuur en samenleving door de persoonlijke beleving van mensen vast te leggen opent ramen en deuren naar een andere werkelijkheid. Niet naar een wetenschappelijke werkelijkheid, maar naar een wereld van ervaringen, die door de wetenschap gebruikt kan worden om de basis van deze wetenschappelijke wereld bloot te leggen. Medisch antropoloog Good zegt dat de leefwereld door ziekte kan veranderen. Het gevoel dat de wereld waar we in leven gewoon is voor ons en voor degenen om ons heen, verdwijnt en betekenissen verschuiven, andere dingen in het leven worden belangrijk (1990: 116-125). Wat door de medische wereld worden beschouwd als symptomen van de ziekte dementie, staat binnen een veel breder kader: de leefwereld van mensen met een ziekte. Onderzoek vanuit dat perspectief is een essentiële aanvulling op medisch onderzoek naar de ziekte.

De concepten die in mijn onderzoek naar voren komen zijn geen medische begrippen, maar komen uit de dagelijkse leefwereld. In navolging van Van Dongen (2002: 132-134) vind ik dat de medische antropologie zich juist moet richten op deze basisbegrippen uit de leefwereld van de mensen die we onderzoeken. In het leven van dementerende bewoners in een verpleeghuis dringen begrippen als onrust, verdriet, tijd, verveling en eten zich op. Veel meer dan rationele overwegingen wordt het leven van de dementerende bewoners en hun omgeving gevormd door deze begrippen. Door de medische wereld worden dementerende mensen beschouwd als hopeloze gevallen daarmee buiten onze werkelijkheid gezet, die gericht is op vooruitgang en verbetering. Daarmee wordt de dementerende mens overgeleverd aan een zorgstelsel, waarbinnen geen prioriteit aan hun wordt gegeven en zij afhankelijk worden van de compassie en het inlevingsvermogen van anderen. Als medisch antropoloog heb ik getracht deze mensen uit een medisch verdomhoekje te halen en terug te plaatsen in onze samenleving. Door de basisbegrippen van de leefwereld van dementerende mensen te laten zien worden zij bereikbaar voor het inlevingsvermogen van anderen.

Zo essentieel als het onderzoek naar leefwerelden in de antropologie is, zoveel moeilijkheden brengt het met zich mee in de onderzoekspraktijk. Het moeilijke aan onderzoek doen naar de leefwereld van dementerende mensen, is de onmogelijkheid om als onbeschreven blad het veld in te gaan en in iemand anders hoofd te kijken. Er treden altijd 'storingen' op tussen jezelf als onderzoeker en de ander als onderzoeksobject. Er blijven obstakels als ervaringen, verwachtingen, vooroordelen, schaamte et cetera. Ik vind het ongewenst om te doen alsof je zonder storingen direct contact kan hebben, terwijl het contact in werkelijkheid wordt gevormd door beide persoonlijkheden. In mijn veldwerk kwam dit duidelijk naar voren. Eigenlijk wijs ik er al in de titel, 'Een ongrijpbare werkelijkheid', op dat mijn streven om de werkelijkheid van dementerenden te begrijpen niet is geslaagd. Wat ik wel heb gedaan is laten zien hoe ik heb geprobeerd deze wereld te begrijpen, hoe anderen dit proberen en wanneer dit wel en niet lukt.

Daarbij blijven echter grijze gebieden bestaan, waar ik geen uitspraken over kan doen naar aanleiding van mijn onderzoek. Dit komt vooral door de beperkingen die ik tegenkwam bij het vastleggen hoe dementerende mensen hun leefwereld ordenen. Antropologen doen dit meestal door de verbale uitingen van hun onderzoeksgroep vast te leggen en te analyseren. Dementerende mensen uiten zich vaak non-verbaal en hun verbale verhalen zijn verward. Ik denk zelfs dat zij een groot deel van hun leefwereld helemaal

niet uiten naar de buitenwereld. Er hangt voor buitenstaanders een rookgordijn voor de manier waarop zij gebeurtenissen plaatsen in hun werkelijkheid. Ik heb door inventieve onderzoeksmethoden, als dansen, aanraken en polaroidfotografie toch informatie gekregen over mensen die zich niet verbaal duidelijk kunnen maken. Zelfs vergeleken met andere onderzoeksgroepen met verwarde verhalen, zoals psychiatrisch patiënten bij Van Dongen (2002), blijkt de informatie die ik van dementerende mensen heb kunnen krijgen toch beperkt. Een diepgaande, volledige analyse doen met zulk fragmentarisch materiaal is moeilijk.

Verder is duidelijk geworden dat ook in mijn onderzoek interpretatie een grote rol speelt. In onderzoek naar de leefwereld van een ander, zal je als antropoloog altijd moeten interpreteren wat je ziet. Je interpreteert dingen natuurlijk vanuit jouw eigen ervaringen en persoonlijke achtergrond (Watson, 1999: 3-7). Bij onderzoek naar mensen die niet duidelijk uit hun woorden komen, of deze woorden anders gebruiken dan jij gewend bent, kan je niet zonder interpretatie. Gebaren, geluiden en mimiek zijn minder ingebed in onze gezamenlijke betekenisgeving dan woorden. De enige manier om deze non-verbale uitingen in je onderzoek te betrekken is door hen te interpreteren.

Als participierend observant leer je je onderzoeksgroep goed kennen en deze kennis moet je in je interpretaties gebruiken om de juiste betekenis te geven. In mijn ogen is intensieve participerende observatie dus de enige manier om de leefwereld van zo'n onderzoeksgroep te onderzoeken. Tegelijkertijd moet je je steeds blijven afvragen waarom jij dingen op bepaalde wijze interpreteert. Bij onderzoek naar groepen die jouw resultaten niet zelf kunnen bevestigen of tegenspreken, heb je meer macht en verantwoordelijkheid als onderzoeker om jezelf te documenteren en ook tijdens je veldwerk reflectie toe te passen.

Er zijn ook vragen bij mij opgekomen die ik niet binnen mijn onderzoek heb kunnen beantwoorden. Naar aanleiding van mijn bevindingen zou ik dieper in willen gaan op de vraag hoe het is om elke dag in een verpleeghuis te wonen. Dit zou onderzocht kunnen worden door verregaande participerende observatie, dus tussen de bewoners op de bank zitten totdat iemand je komt halen, het dag- en nachtritme van de bewoners volgen en hun tempo aannemen. Zelf heb je dan niet de ziekte dementie, maar je ervaart wel wat voor invloed de sociale omgeving van het verpleeghuis heeft. Daarnaast zou ik graag systematisch onderzoek doen naar communicatie en conversatie tussen bewoners en verzorgenden. In §4.1 blijkt dat contact tussen bewoner en verzorgende dat geen specifiek doel heeft, zoals zorg verlenen, bevredigend is voor zowel de bewoner als de verzorgende. Ik zou willen weten hoe belangrijk dit dagelijkse contact is en welk effect het heeft op het welzijn van de bewoner. In een zoektocht naar het creëren van een veilige leefwereld voor dementerende ouderen, zijn dit soort onderzoeken van groot belang.

CONCLUSIES

In mijn conclusie zal ik mijn belangrijkste bevindingen over mijn onderzoeksvraag *Hoe valt de leefwereld van een dementerende oudere te begrijpen?* uiteenzetten. Cultureel bepaalde ideeën over de werkelijkheid, identiteit en contact spelen hierbij een rol. Het is duidelijk geworden dat het onderzoeken van dementie en de gevolgen ervan een complex probleem is. Ik heb in deze scriptie de mensen en het leven in het verpleeghuis uitgebreid beschreven. Vanuit deze beschrijvingen heb ik een aantal dingen opgemerkt, die een grote rol spelen in de leefwereld van dementerende bewoners van het verpleeghuis. Eerst heb ik mij gericht op de werkelijkheidsperceptie, die ten grondslag ligt aan de ideeën en het gedrag van mensen. Toen ben ik dieper ingegaan op het gebruik van verhalen en de rol van identiteit in het leven van dementerende mensen. Als laatste heb ik het dagelijkse contact tussen de bewoners en anderen beschreven, om zo te zien hoe zij samen hun sociale werkelijkheid tot stand brengen. In de tussenliggende intermezzo's is de sociale context van dementerenden, gevormd door verzorgenden, familie en medebewoners, aan bod

gekomen.

De leefwereld van dementerende mensen wordt gevormd door sociale processen, waarin de verloren mogelijkheden van de dementerenden een grote rol spelen. In de loop van hun ziekte laten zij hun leven letterlijk achter zich. De omgeving waarin zij nu leven, het verpleeghuis, geeft vorm aan hun huidige leefwereld. Toch proberen de bewoners hun wereld te begrijpen aan de hand van de herinneringen die zij nog wel hebben. Het contact met anderen beïnvloedt hun leefwereld in grote mate. In mijn conclusie kom ik terug op de schemerwerkelijkheid, het stimuleren van dementerende bewoners, de rol van herinneringen, afhankelijkheid en contact.

Om botsingen tussen de 'normale' werkelijkheid en de ongrijpbare werkelijkheid van de dementerende bewoners te voorkomen creëren zij een schemerwerkelijkheid. Deze schemerwerkelijkheid is een resultaat van onderhandelingen en compromissen tussen verzorgenden of familie en de bewoners. De compromissen die gesloten worden, zijn slechts tijdelijk van aard, waardoor er altijd onzekerheid bij de verzorgenden of familie blijft. Zij moeten afgaan op het gevoel dat zij iemand tevreden gesteld hebben op dat moment. De onrust die de bewoners voelen komt ondanks de onderhandelingen altijd weer terug. In de schemerwerkelijkheid proberen de verzorgenden een gevoel van zekerheid te creëren, zodat de bewoners een gevoel van veiligheid ervaren. Dit werkt lang niet altijd, zoals blijkt uit het verlangen van veel bewoners om naar 'huis' te gaan; zij voelen zich niet thuis in het verpleeghuis.

De leefwereld van dementerende mensen wordt steeds kleiner, zij kunnen echter gestimuleerd worden door hun omgeving. Vanuit zichzelf gaan zij niet meer op zoek naar dingen waar ze van genieten, dus moeten anderen dat voor hen doen. Er zijn een aantal stimulansen waar zij sterk op reageren, en het verpleeghuis kan die bieden. Sommige van deze stimulansen staan dan ook vastgelegd in de zorgvisie van Hogewey²⁹. Om het thuisgevoel te versterken willen zij bijvoorbeeld dat de bewoners participeren in het huishouden. Er zijn veel dingen die de bewoners kunnen stimuleren, maar hier wil ik op één manier dieper ingaan. Mensen reageren ook in de laatste stadia van dementie nog sterk op muziek. Dit vind ik interessant, omdat het gesprek met dementerenden zo moeizaam verloopt, maar een andere vorm van contact maken blijktbaar wel werkt.

Eén van mijn ontroerendste momenten in Hogewey was de eerste keer bij de bingo. Ik zat in een zaal gevuld met tachtig bewoners, waarvan sommigen hun naam niet meer weten, niet meer praten en niet reageren als je ze aanspreekt. Ik keek om me heen en de triesheid van zo'n bestaan drong zich ongewild aan me op. Toen begon een vrijwilligster door haar microfoon met zingen: "Als de lente komt, breng ik jou...tulpen uit Amsterdam..." Ineens hoorde ik tachtig stemmen die het lied woord voor woord meezongen, mompelde, of neuriede. In de loop van mijn veldwerk heb ik vele liedjes horen zingen, waarvan ik er tot mijn schaamte maar weinig uit mijn hoofd kende. Maar ik heb veel geleerd door te luisteren naar het gezang van mijn buurvrouwen, dementerende mensen aan het eind van hun leven.

Er zijn talloze andere voorbeelden uit het dagelijks leven van de bewoners, blijkt dat muziek nog heel lang herkend wordt. Zelfs meneer Ebbeling, al met al de meest teruggetrokken bewoner die ik ken, begon met de muziek mee te gillen, toen we naar Wim Sonneveld luisterde. Ook mevrouw Meyer bloeide op als ik muziek opzette. Haar schoondochter had me al verteld dat muziek veel in haar leven had betekend. Dus toen ik de eerste keer Wim Sonneveld opzette en merkte dat iedereen daar sterk reageerde, pakte ik haar hand en begon met haar te dansen. Het was meer schuifelen natuurlijk, langzaam als zij bewoog en bang als ik was om haar uit evenwicht te brengen. Maar zelden heb ik haar zo zien lachen, als op het moment dat ze op de muziek aan het bewegen was.

Dementerende mensen nemen soms wel zelf initiatief. Dit gebeurt vooral als zij gestimuleerd worden, bijvoorbeeld door muziek. Er is toch iets uit het verleden dat op zo'n moment naar boven komt. Zij reageren vaak op iets bekends, waarbij herinneringen of een gevoel bovenkomen. Wanneer dit gebeurt kan een ander hier op inspelen en het initiatief van de bewoner bevestigen. Hiervoor is tijd en aandacht nodig. Als een verzorgende meer 'doener'³⁰ is, zal zij/hij niet snel ingaan op eigen initiatief van de bewoner. Ook de verzorgenden, die vinden dat zij juist moeten zorgen voor de bewoners, omdat de bewoners nu uitrusten van hun leven zullen dit niet doen.

De flexibiliteit die nodig is bij het stimuleren van dementerende bewoners, is ook belangrijk bij het behoud van de identiteit van de bewoners. Bewoners hebben meerdere identiteiten, die steeds veranderen. Verzorgenden kunnen een grote rol spelen bij het behouden en vormen van deze identiteiten. In de dagelijkse zorg blijkt het moeilijk te zijn om met deze veranderlijke identiteit om te gaan. Dat komt door de controlerende werking die uitgaat van de institutionele setting. Het programma van de dagelijkse zorg laat weinig ruimte om in te gaan op identiteitswisselingen van de bewoners. De regulerende werking van het zorgritme is zo sterk, dat ook de verzorgenden die in hun werk de nadruk leggen op sociale zorg, zich gedwongen voelen om het zorgritme voor de sociale zorg te laten gaan.

Uit mijn onderzoek blijkt dat (het verlies van) geschiedenis en herinneringen een grote rol spelen in de leefwereld van dementerende ouderen. Om iemand te kunnen begrijpen moet je hun levensgeschiedenis kennen, maar dementerenden kunnen hun herinneringen en verhalen niet meer delen. Zij raken deze herinneringen steeds meer kwijt en zijn zo gedwongen om in het 'hier en nu' te leven. Anderen zijn echter steeds op zoek naar oude identiteiten van de dementerende. Vooral familie hecht grote waarde aan het gezamenlijke verleden en de gedeelde verhalen. Zij blijven vaak op zoek naar hun moeder, tante of echtgenote. Mijn onderzoek bevestigt de bevindingen van Rosenwald en Ochberg (1992) over het grote belang van verhalen bij de sociale constructie van identiteit. In mijn onderzoek komt ook nog een morele dimensie van identiteit boven. Door haar/zijn levensgeschiedenis krijgt iemand als mens waarde toegekend door anderen. Als deze levensgeschiedenis langzaam verdwijnt, dreigt ook de waarde van een mens te verdwijnen.

"Memory is a function of the intellect which enables us to collect, store and reproduce data. In a lifetime, every situation, event, circumstance, friends, ties with familiar objects, are as many data which must be remembered to find one's bearings and one's identity. With loss of memory, a whole frame of reference disappears, and without these reference marks, how can a person find his way through life, in other words, how can he manage alone without depending on others?"(Munnichs & Van den Heuvel, 1976: 45)

Zodra mensen voor zorg afhankelijk worden van anderen, veranderen hun sociale relaties. De sociale relaties van dementerende mensen worden getekend door macht, afhankelijkheid en machteloosheid. Han Diesfeldt vult het bovenstaande citaat aan: "Whether memory disorders make a person totally dependent, will depend very much on the demands his environment makes on the individual." (Munnichs & Van den Heuvel, 1976: 54) Hiermee bedoelt hij dat als mensen met geheugenstoornissen normaal moeten functioneren in de maatschappij, dat vaak teveel gevraagd is. Als zij in een omgeving leven waar er veel minder eisen aan hun worden gesteld, zullen zij minder afhankelijk zijn van anderen. Dit idee komt overeen met het idee van genormaliseerd wonen: zo gewoon mogelijk wonen, maar wel aangepast aan de mogelijkheden van de dementerende bewoners. Er zitten in de praktijk echter haken en ogen aan deze redenatie.

Het verpleeghuis is natuurlijk een omgeving waarin niet teveel verwacht wordt van

dementerende mensen. Toch leiden deze lage verwachtingen ook tot een bestendiging van de afhankelijkheid van de bewoners. Veel bewoners zijn nog wel in staat zelf dingen te doen, zoals koffie inschenken, er melk en suiker bij doen en roeren. Vaak zijn zij echter zo langzaam dat de men er aan voorbij gaat dat ze iets aan het doen zijn. De neiging om het voor hun te doen is dan sterk, omdat het snel, makkelijk, behulpzaam is en bovendien de bewoners een confrontatie met hun eigen verminderde vermogens bespaard. De afhankelijkheid die de bewoners hebben ten opzichte van de verzorging wordt gedeeltelijk gecreëerd door dit behulpzame gedrag terwijl mensen dingen nog wel zelf kunnen. Bewoners komen zo in een cirkel van passiviteit terecht. Bewoners die verzorgenden vaak zelfstandig dingen laten doen en klusjes geven, blijven ook zelfstandiger. Op deze manier zorg dragen voor jezelf en anderen geeft mensen een gevoel van controle over hun leven, waarnaar zij ook handelen.

Dat bewoners lichamelijk afhankelijk zijn van de verzorgenden is duidelijk. Uit mijn onderzoeksmateriaal wordt duidelijk dat dementerende mensen geestelijk en emotioneel zeer afhankelijk zijn van de mensen om hen heen. Dat geeft verzorgenden een bepaalde macht en daarbij horende verantwoordelijkheid. De verzorgenden zorgen voor mensen die hun sociale geschiedenis kwijt zijn. Zij en de familie kennen deze wel, maar kunnen er niet meer met hen over praten. De verzorgenden zijn ook verantwoordelijk voor de sociale zorg aan dementerenden. In die zin is het werk van de verzorgenden 'sociaal werk'. Werk dat zij verrichten om het sociale leven van de bewoners in stand te houden. Maar de oplossingen die zij vinden voor de onrust of ontevredenheid van een bewoner, zijn altijd op de korte termijn. Zij weten niet hoe lang hun oplossing de bewoner bij blijft en dit zorgt voor blijvende onzekerheid bij zowel verzorgenden als bewoners.

Het communiceren met dementerende mensen ervaren anderen als moeizaam. Met de haperingen die optreden tijdens gesprekken kunnen we moeilijk omgaan, we proberen deze steeds te maskeren. Dit maakt communiceren met dementerenden vaak vermoeiend. De leefwereld van dementerende wordt sterk beïnvloedt door hun contact met anderen. Zij zullen hun gesprekken met andere mensen meestal niet onthouden, maar het gevoel dat het gesprek opriep blijft hun wel bij. Er is hierbij een verschil tussen contact met een functioneel doel en contact met geen ander doel dan het contact zelf. Dit laatste bevredigt zowel de bewoner als de verzorgenden en zorgt vaak voor rust bij de bewoner. Dit hoort natuurlijk bij de sociale zorg voor bewoners. Het zou interessant zijn om te zien wat er gebeurt als de prioriteit van zorg in het verpleeghuis wordt omgedraaid en de meeste tijd aan sociale zorg in plaats van functionele zorg werd gegeven. Gebaseerd op mijn onderzoek verwacht ik dat het kostbare tijd zou kunnen opleveren, doordat de bewoners veel rustiger en tevredener worden.

Ik heb deze theoretische inzichten door het gebruik van de onderzoeksstrategie van de *grounded theory*³¹ uit het onderzoeksveld kunnen halen. Een gedeelte van de leefwereld van dementerende blijft echter onzichtbaar voor anderen. Mijn onderzoek is een exploratie van de leefwereld van ouderen. Deze exploratie was nodig omdat er veel onontgonnen gebied is. Mijn scriptie heb ik geschreven om een verborgen werkelijkheid te ontsluiten. Vanuit deze ontsluiting kan er opnieuw gekeken worden naar de aard van deze werkelijkheid en de manieren waarop wij ermee om moeten gaan. Mijn scriptie is niet bedoeld als beleidsevaluatie, maar gelukkig is er wel bereidheid binnen verpleeghuis Hogewey om mijn scriptie te gebruiken als startpunt om verbeteringen aan te brengen. Ik hoop ook voor andere sociaalwetenschappers aanknopingspunten gegeven te hebben voor onderzoek naar dementie.

Voetnoten:

28. Zie onder andere Kitwood, 1997: 1-6.

29. Zie Bijlage 3.

30. Zie Intermezzo I: Verzorgenden.

31. Zie ook de Inleiding.

SAMENVATTING

Dit onderzoek kijkt vanuit de medische antropologie naar de sociale context van de ziekte dementie. Dementie is een ziekte met een lichamelijke oorzaak, maar met verstrekkende gevolgen voor de sociale relaties van mensen. Vanzelfsprekendheden in menselijk contact vallen vaak weg. De onderzoekster probeert gebaseerd op participerende observatie in een verpleeghuis antwoord te geven op de vraag: 'Hoe valt de leefwereld van een dementerende oudere te begrijpen?' In haar veldwerk stond het contact tussen de dementerende oudere en zijn familie, de verzorgenden, hun medebewoners en haarzelf centraal. Vanuit fenomenologisch perspectief beschrijft deze scriptie hoe dementerenden de wereld om zich heen proberen te begrijpen. In deze studie wordt de leefwereld van dementerende bewoners van een verpleeghuis beschreven. Door deze beschrijvingen te analyseren komt de onderzoekster tot antropologisch-theoretische inzichten in de leefwereld van dementerenden.

Dementerende mensen zijn zich niet altijd meer bewust van vanzelfsprekendheden die zo belangrijk zijn in de 'normale' werkelijkheid, zoals tijd, plaats en sociale verwachtingen die mensen van elkaar hebben. Daardoor wordt hun werkelijkheid ongrijpbaar. Zij raken zelf hun grip op de werkelijkheid kwijt, maar ook voor anderen is het moeilijk om hun werkelijkheid nog te begrijpen. Dementerende bewoners van een verpleeghuis weten vaak niet waar ze zijn, wat ze moeten doen en wie al die andere mensen zijn. In hun werkelijkheid draait het om bekende dingen: eten, een kletspraatje en naar huis willen. In het dagelijkse contact tussen dementerende mensen en anderen botst de 'normale' werkelijkheid met de ongrijpbare werkelijkheid van de dementerende bewoners. In de praktijk blijkt dat verzorgenden en familie deze botsing vaak proberen te vermijden door te onderhandelen over de werkelijkheid. Zij zoeken naar een compromis waarbij zowel de dementerende als zichzelf tevreden zijn. Dit is een schemerwerkelijkheid, die niet overeenkomt met de werkelijkheid van de dementerende, noch met die van de verzorgenden of de familie.

Doordat dementerende mensen steeds meer vergeten, verliezen ze hun levensverhalen. Met deze levensverhalen verliezen ze hun oude identiteit, het beeld dat anderen van hun hebben. De brokstukken van hun levensverhalen gebruiken dementerende bewoners niet meer om hun verleden te beschrijven, maar om hun huidige situatie te begrijpen. Anderen, vooral de familie, zijn echter steeds op zoek naar de oude identiteit van de dementerende bewoner. Voor hen is het verlies van het gezamenlijke verleden moeilijk. Uit dit onderzoek blijkt dat als oude identiteiten van dementerende mensen niet bevestigd worden door anderen, de bewoners het gevoel kwijtraken dat zij een waardevol iemand zijn. Hier ligt dus een belangrijke rol voor de verzorgenden en familie. Uit de verhalen van de bewoners blijkt dat identiteit steeds opnieuw gevormd wordt en dat een mens meerdere identiteiten heeft.

In het dagelijkse leven in het verpleeghuis verloopt communicatie anders dan daarbuiten. De dementerende bewoners begrijpen hun omgeving niet goed en kunnen vaak slecht uit hun woorden komen. Hierdoor ontstaan moeilijkheden tijdens het communiceren en contact maken met een dementerende bewoner. Vaak hebben verzorgenden als doel de bewoner iets te laten doen, zoals eten, drinken of douchen. Dan verloopt het contact vaak onbevredigender dan als zij gewoon een praatje maken met de bewoner. Bij het communiceren is non-verbale communicatie van groot belang. Dementerende bewoners reageren sterk op uiterlijk, aanrakingen en gezichtsuitdrukkingen. Voor het maken van contact is het belangrijk dat iemand de achtergrond van de bewoner kent. Contact houden is moeilijk, omdat bewoners snel zijn afgeleid door alle, voor hen onbegrijpelijke, dingen die om hen heen gebeuren. Voor verzorgenden en familie botsen twee doelen tijdens hun contact met de bewoners. Enerzijds willen zij meegaan in de leefwereld van de bewoner, anderzijds willen zij de bewoner stimuleren om dingen te ondernemen. Vooral verzorgenden

zijn steeds op zoek naar een balans tussen valideren en stimuleren.

In tussenliggende intermezzo's wordt ingegaan op de sociale context van dementerenden, gevormd door verzorgenden, familie en medebewoners. In de discussie wordt dit onderzoek in een breder sociaalwetenschappelijk kader geplaatst. De onderzoekster gaat in op de betekenis van identiteit, het gebruik van het begrip leefwereld en het doen van antropologisch veldwerk. In haar conclusie behandelt zij de belangrijkste bevindingen uit haar onderzoek. De thema's schemerwerkelijkheid, het stimuleren van dementerende bewoners, de rol van herinneringen, afhankelijkheid en contact worden besproken. De leefwereld van dementerende ouderen verandert, omdat zij hun levensgeschiedenis achter zich laten. Hun leefwereld wordt sterk beïnvloed door hun directe omgeving en het contact met anderen. Er blijft echter een stuk van hun leefwereld onzichtbaar voor de buitenwereld.

SUMMARY

This study examines the social context of the illness dementia, from the viewpoint of medical anthropology. Dementia is a disease with a physical cause, but with far-reaching consequences for the social relationships of people. Things that go without saying in human interaction often disappear. The researcher tries to answer the following question: 'How can we understand the lifeworld of someone suffering from dementia?' She does so by using the method of participatory observation in a nursing home. During her fieldwork, the contact between the demented elder and his family, his fellow residents, the care workers and herself was the central issue. In this thesis, the researcher uses a phenomenological perspective to describe how demented elders try to understand the world around them. This study describes the lifeworld of demented residents of a nursing home. By analysing these descriptions the researcher gains theoretical anthropological insights into the social environment of demented elders.

People that suffer from dementia are not always aware of the every-day-environment that is a crucial aspect of 'normal' reality, like time, place, and social expectations that people have of each other. As a result of this, their reality becomes elusive. The demented themselves lose their grasp on reality, and at the same time it is difficult for outsiders to understand their reality. The demented residents of a nursing home often face problems knowing where they are, what chores they have and who the people around them are. Their reality revolves around familiar things such as eating, making conversation and wanting to go home. In the daily contact between demented people and others, 'normal' reality clashes with the elusive reality of people that suffer from dementia. Practice shows that care workers and the family often try to avoid these clashes by negotiating about this reality. They search for compromises through which both the demented and they themselves are satisfied. This results in a twilight reality that does not resemble the reality of the demented, or the reality of the care workers and the family.

People that suffer from dementia forget more and more, which leads to them losing their life stories. At the same time they lose their old identity, and the image other people have of them. The demented residents do not use the broken pieces of their life story to describe their past, but to comprehend the present. At the same time others, especially family members, keep looking for the old identity of the demented resident. For them, losing their mutual past is difficult. This study shows that when old identities of demented elders are not being confirmed, they lose the feeling of being a person of value. In this lies an important task for care workers and family members. From the residents' stories it shows that identity is a continuous development and that people have several identities.

Daily life communication in the nursing home is different from communication outside the nursing home. The demented residents do not fully comprehend their surroundings and often have trouble making themselves understood. For this reason, communication and connecting difficulties appear with the demented residents. The care workers often have the goal of making the resident do something, like eating, drinking, or taking a shower. In these situations, the contact is often more unsatisfying than when they are just chatting to a resident. Also, nonverbal communication is a crucial aspect of communicating. Demented residents have a strong reaction to appearance, touch and facial expressions. In order to connect, it is important to know the residents' background. However, keeping connection is difficult because the residents are easily distracted by the, for them incomprehensible, things that happen around them. For care workers and the family, two objectives clash during their contact with the residents. On the one hand they want to go along with the social environment of the resident, on the other hand they wish to stimulate the residents in doing things. This is especially the case for the care workers who are constantly looking for a new balance between validation and stimulation.

The social context of the demented elders -their relationships with the care workers, the family and fellow residents- gets highlighted in the intermezzo's. In the discussion the study is placed within the framework of the social sciences. The researcher discusses the meaning of identity, the use of the concept of lifeworld and her insights in doing anthropological fieldwork. The conclusion points out the most important findings of the research. Themes as twilight reality, stimulation of demented residents, memories, dependence and connections get discussed. The lifeworld of demented elders changes, because they leave their life history behind. Their direct environment and their connections with others have a strong influence on their lifeworld. Nevertheless there is still a part of their lifeworld which is invisible for others.

BIBLIOGRAFIE

- Abbot, P. & Wallace, C. eds. (1990) *The sociology of the caring professions*. London: The Falmer Press.
- Berger, P. (1966) *Invitation to sociology. A humanistic perspective*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books.
- Boer, T. de (1988) *Hermeneutiek: Filosofische grondslagen van mens- en cultuurwetenschappen*. Meppel: Boom.
- Climo, J.J. & Cattel, M.G. eds. (2002) *Social memory and history. Antropological perspective*. Oxford: AltaMira Press.
- Cockelmans, J.J. (1967) *The philosophy of Edmund Husserl and its interpretation*. New York: Doubleday.
- De Zorgvisie: Een samenvatting*. Uitgegeven door: Stichting GooiZorg en Hogewey.
- Dongen, E. van (2002) *Walking stories. An oddnography of mad people's work with culture*. Amsterdam: Rozenberg Publishers.
- Dongen, E. van (2003) Navigating relationality. A note about 'unusual' methods in settings with 'unusual' speech. In: *Medische Antropologie*, 15, 2: 363-370.
- Duijnste, M. (1993) *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.
- Fivush, R. & Haden, C.A. eds. (2003) *Autobiographical memory and the construction of a narrative self. Developmental and cultural perspectives*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates.
- Foucault, M. (1977) *Discipline and punish: The birth of the prison*. London: Allen Lane.
- Garfinkel, H. (1967) *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Gell, A. (1992) *The anthropology of time. Cultural constructions of temporal maps and images*. Oxford: Berg.
- Geurts, K.L. (2002) *Culture and the senses: bodily ways of knowing in an African community*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.
- Giddens, A. (1991) *Modernity and selfidentity*. Cambridge: Polity Press.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1968) *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publications Co.
- Goffman, E. (1961) *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.
- Good, B. (1994) *Medicine, rationality and experience: an antropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Handel, W. (1982) *Ethnomethodology: How people make sense*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Heerkens, P. (1989) *Tranen achter glas*. Almere: Uitgeverij Versluys.
- Ignatieff, M. (1994) *Reis naar het ongerijmde*. Amsterdam: Uitgeverij Contact.
- Kitwood, T. (1997) *Dementia reconsidered. The person comes first*. Buckingham: Open University.
- Lange, J. de (1990) *Vergeten in het verpleeghuis. Dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. Utrecht : Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Lange, J. de (1991) *Verward in het verzorgingshuis. De zorg voor dementerende en depressieve ouderen*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Munnichs, J.M.A. & Van den Heuvel, W.J.A. eds. (1976) *Dependency or interdependency in old age*. Den Haag: Martinus Nijhoff.
- Rhodes Holmes, E. & Holmes, L. (1995) *Other cultures, elder years*. London: Sage.
- Richters, A. (1991) *De medische antropoloog als verteller en vertaler. Met Hermes op reis in het land van de afgoden*. Delft: Eburon.
- Rosenwald, G.C. & Ochberg, R.L. eds. (1992) *Storied lives. The cultural politics of self-understanding*. New Haven & London: Yale University Press.
- Seale, C. ed. (1998) *Researching society and culture*. London: SAGE publications.
- Shakespeare, P. (1998) *Aspects of confused speech. A study of verbal interaction between confused and normal speakers*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Stoller, P. (1989) *The taste of ethnographic things: the senses in anthropology*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.
- Watson, C.W. ed. (1999) *Being there. Fieldwork in Anthropology*. London: Pluto Press.
- Wiertzema, K. (1994) *De roos van Leary*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Wyer jr., S. ed. (1995) *Knowledge and memory: The real story*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: CULTURELE LEEFSTIJL 28

OMSCHRIJVING LEEFSTIJL:

In deze leefstijl is het heel belangrijk dat het dagelijks leven voldoende culturele beleving biedt zoals muziek en kunst. De muzikale belangstelling kan heel divers zijn, maar is vaak klassiek. Men houdt van concertbezoek, maar ook van de natuur. Wellicht bespeelt men nog een instrument. In het algemeen heerst er een kunstzinnige sfeer. De activiteiten worden afgestemd op de individuele interesse van de cliënten. Reisverhalen en herinneringen aan verre landen zijn vaak onderwerp van gesprek.

INTERIEUR:

- Schilderijen naar eigen keuze of eigen werk
- Muziekinstrument en/of muziekhoeke
- Veel bloemen en planten
- Boekenkast met aangepaste lectuur

ACTIVITEITEN:

- Gepaste (muziek)programma's op radio en televisie
- Bij het koken aandacht voor zowel specifieke gerechten als voor de Hollandse pot
- Naar wens dineren in het restaurant of buitenshuis
- Gewenste (muziek)video's van concerten zijn voorhanden
- Bezoek aan concerten of exposities
- Bloemen en planten worden gezamenlijk verzorgd

DAGRITME:

- de cliënt bepaalt zelf wanneer zij/hij opstaat.
- de cliënt kan als zij/hij dat wil elke dag douchen.
- het ontbijt wordt geserveerd tussen 8.00 en 10.00 uur. Men nuttigt met een aantal cliënten tegelijk het ontbijt.
- cliënten die willen uitslapen wordt ontbijt op bed aangeboden.
- de koffie wordt geserveerd in de huiskamer en cliënten vullen deze tijd naar eigen behoefte in (breien, krant lezen, boek lezen, muziek luisteren).
- Vanaf 10.30 uur start het verenigingsleven en cliënten maken daar gebruik van volgens lidmaatschap.
- tevens is er vanaf 10.30 uur de mogelijkheid om boodschappen te doen.
- vanaf 12.15 uur wordt er gezamenlijk geluncht.
- vanaf 13.30 uur start het verenigingsleven en cliënten maken daar gebruik van volgens lidmaatschap.
- in de middag worden in de huiskamer leefstijlactiviteiten aangeboden onder het genot van een kopje thee.
- tussen de bedrijven door vinden er huishoudelijke klusjes plaats.
- vanaf 16.00 uur is er een borreluurtje waar gezamenlijk de dag door wordt gesproken.
- vanaf 16.45 uur wordt het eten voorbereid. Aansluitend wordt er gekookt en gaat men aan tafel.
- 's Avonds kijkt men onder het genot van een kopje koffie naar het journaal.
- tevens is er een mogelijkheid om uit te gaan naar het grand-café.
- 20.30 uur is het tijd voor een borrel met wat lekkers.
- cliënten die naar bed willen, worden naar bed gebracht.

Voetnoot:

28. Bron: Verpleeghuis Hogewey.

Vanuit verpleeghuis Hogewey zijn er nog twee kwesties naar voren gekomen die voor hen van belang zijn. Deze heb ik geformuleerd in de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe participeert de familie in het leven van de dementerende bewoner? Zijn er mogelijkheden om deze familieparticipatie uit te breiden?
2. Wat zouden, vanuit de huidige situatie bezien, de gevolgen kunnen zijn van een woongroepverkleining en een meer zelfstandige behuizing?

Hogewey heeft principieel veel ruimte voor familieparticipatie in zowel sociale als verzorgende activiteiten. Toch wordt er naar hun idee weinig gebruik van gemaakt en zij willen hier meer inzicht verkrijgen. Verder wordt eind 2007 een heel nieuwbouwproject gerealiseerd. Hierbij zullen 23 woningen ontstaan die met elkaar het huidige gebouw vervangen. In elke woning zullen 6 of 7 bewoners wonen en verzorgd worden. Dit houdt een verandering in voor de groepsgrootte en de zelfstandigheid van de dementerende bewoners. Zij willen graag weten wat de gevolgen kunnen zijn, gebaseerd op de huidige situatie en een lopende pilot in een woongroep met 6 tot 8 bewoners. Ik zal hier mijn onderzoeksgegevens over deze vragen presenteren.

Om de eerste vraag te beantwoorden heb ik in zowel mijn interviews met de verzorgenden als de bewoners gevraagd naar de verhouding tussen familie en het verpleeghuis V29. Aan bod komen de taakverdeling tussen verpleeghuis en familie, de wederzijdse verwachtingen en het contact. Wat mij opviel tijdens mijn participerende observatie in het verpleeghuis, is dat de familie in het leven van de bewoner op de tweede plaats komt. Of de bewoners het willen of niet, hun sociale omgeving wordt in de eerste plaats gevormd door hun medebewoners en verzorgenden, waarmee zij elke dag opstaan en naar bed gaan. Het is wel zo dat hoe vaker een familielid komt, hoe meer invloed zij/hij heeft over het leven van de bewoner. Hierin uit zich ook het verschil tussen partner en kinderen, waarbij de partner vaker langskomt dan de kinderen.

Alle kinderen van bewoners die ik heb geïnterviewd gaven aan dat zij het verpleeghuis als hun ouders' leefwereld zien. Zoals de zoon van mevrouw van Santen zegt: "Ja, het verpleeghuis moet de wereld zijn voor mijn moeder. Ze moet hier vrij kunnen rondlopen, zich thuis voelen en haar eigen leven leiden. Daarin ben ik een gast." Over zijn eigen taak als familielid zegt de neef van mevrouw van Eeden: "Kijk, ik hou het wel in de gaten. Zij hebben hier geen tijd om op alles te letten. Dus als zij slechter lijkt te horen, dan laat ik haar oren nakijken. En ik schaam me niet om het te zeggen als ik iets nodig vindt." Alle familieleden beheren de financiën voor hun familielid en zorgen voor de kleding. De verzorgenden zijn niet altijd tevreden over de inbreng van de familie. Anna zegt over de familie van mevrouw Himstra: "Zij had geen fatsoenlijke kleren meer, ze maakt natuurlijk zelf veel kapot en vies. Dus ik vroeg maanden geleden haar dochter om nieuwe kleren te kopen. Eerst deed ze het niet, toen vroeg ik het nog eens. Ze zei dat ze het te duur vond en dat mevrouw Himstra best nog even met deze kleren kan doen! Nou vraag ik je! Je kan toch gewoon naar de Zeeman om wat blouses te kopen?"

Opvallend was dat uit de interviews bleek dat zowel de familie als de verzorgenden tevreden zijn met de mate van betrokkenheid van de familie. Sommige verzorgenden zouden voor de bewoner wel wat vaker bezoek willen, maar niet om hen in de zorg te helpen. Het werkt zelfs zo dat familie meestal minder vaak langskomt als alles goed gaat met hun familielid en zij tevreden zijn over de verzorging. Maar, zegt Peter: "Zodra er iets mis gaat en ze zijn ontevreden, staan zij elke dag op de stoep." Dat is bijvoorbeeld het geval bij mevrouw de Groot, die steeds viel. Haar dochter kwam eerst slechts af en toe, maar nu was ze om de dag aanwezig en bemoeide ze zich intensief met de zorg.

De verzorgenden zien het als taak van de familie om hen te vertellen over de achtergrond van de bewoner, en om persoonlijke zorg, zoals kleding en persoonlijke spullen, op zich te nemen. Verder zien zij het als hun eigen taak het lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn van de bewoners te bewaken. De familie is volgens de verzorgenden wel belangrijk voor de emotionele aandacht die de bewoner krijgt. Verzorgende Hetty zegt hierover: "Tuurlijk kan ik ze wel eens knuffelen. Maar de echte aandacht moet toch van de familie komen, die kennen hun man of moeder ook veel beter. Maar het schort daar nog wel aan vind ik." Als familie wil helpen in de huishoudelijke zorg vinden ze dat prima, maar het hoeft voor hun niet. Jose: "Natuurlijk vind ik het belangrijk dat de familie zich vrij voelt om koffie te zetten en een afwasje te doen. Maar ze hoeven het niet te doen om mij te helpen."

Verzorgenden geven aan dat ze niet veel contact hebben met de familie. Maar het contact verloopt meestal niet problematisch. Het wordt pas moeilijk als een familielid zich mengt in de verzorging en daarbij laat merken dat zij/hij vindt dat verzorgenden het slecht doen. Veel familieleden vinden het contact dat ze hebben met de verzorgenden prima. Zij kennen de verzorgenden echter niet altijd goed en geven ook aan dat zij hen niet uit elkaar kunnen houden. De dochter van mevrouw de Groot: "Ja, ik weet niet wie dat nou was...ik hou ze niet uit elkaar, de ene keer is er die en de andere keer weer een ander..." Ook werd me duidelijk dat familie niet altijd helemaal op de hoogte is van wat er gebeurd in het verpleeghuis. De neef van mevrouw van Eeden dacht bijvoorbeeld dat zij allang op vakantie was geweest, terwijl het nog moest gebeuren. Maar familie viel vooral over de reorganisatie van het personeel bij de verhuizing naar de Bolder. De dochter van mevrouw Dijkstal zegt hierover: "Als ik had geweten dat ze alles om zouden gooien, dan had ik haar gewoon naar de Bolder laten gaan. Voor mijn moeder zijn bekende gezichten enorm belangrijk."

Voor zover ik kan inschatten bestaat er vanuit de familie en verzorgenden geen grote behoefte aan meer participatie. Wel vinden verzorgenden het belangrijk dat familie langskomt om de bewoner aandacht te geven. Zij letten er ook op dat ze de familie het gevoel geven dat zij welkom zijn en zelf dingen kunnen pakken of helpen. De familie voelt zich over het algemeen erg welkom in Hogewey. Sommigen zouden wel graag meer op de hoogte worden gehouden van de ontwikkelingen binnen het verpleeghuis en de gevolgen daarvan voor hun familielid.

Op de onderzoeksvraag naar de gevolgen van de nieuwbouw ben ik niet diep ingegaan, aangezien een zorgkundige binnen Hogewey daar reeds onderzoek naar

deed. Ik heb wel aan de verzorgenden gevraagd wat zij denken dat er zal veranderen. De meeste vinden het geweldig dat de bewoners meer privé-ruimte krijgen. Ook denken ze dat ze meer persoonlijke tijd en aandacht voor de bewoners zullen hebben en zien dit als groot pluspunt. Er zijn een aantal verzorgenden die zich erop verheugen om alleen te werken. Zo kunnen ze hun eigen sfeer scheppen en hun eigen manier van omgaan met de bewoners volgen. Deze verzorgenden denken ook dat de rust van weinig verzorgenden de bewoners ten goede zal komen.

Wel geven zij allemaal aan dat het contact met collega's nu belangrijk is om stoom af te blazen. Het intensieve werk met de bewoners wordt volgens hun iets lichter doordat je met een collega even kan reflecteren. Dat zal in de nieuwbouw veel moeilijker zijn, waardoor het werk zwaarder kan worden. Een ander nadeel geeft Ellen aan: "Ja, sommige collega's zijn met bepaalde bewoners niet zo goed. Het klikt niet, of ze zijn ongeduldig. Die collega's staan dan ook alleen en kunnen niet opgevangen worden door andere collega's." Tussen de verzorgenden zijn grote verschillen. Sommigen lijkt het verschrikkelijk zonder collega's te moeten werken en denken het werk zwaarder te zullen vinden. Anderen vinden het juist fijn om die rust te hebben.

Voetnoot:

29. Zie voor de vragen bijlagen 5 en 6.

BIJLAGE 3: ACTIVITEITENOVERZICHT

Week	Dag	Plek	Activiteiten
9	1	Hele verpleeghuis	*Gesprek <i>facility manager</i> over plannen nieuwbouw en hoe de zorgvisie daarin tot uiting komt * PowerPoint presentatie over onderzoeksopzet voor het managementteam, de coaches en de <i>case manager</i>
	2	Hele verpleeghuis	*Gesprek projectmanager over haar werk visie op mijn opzet *Gesprek verenigingsleider over activiteiten binnen Hogewey
	3	Hele verpleeghuis	*Gesprek met leidster dagbehandeling PG over haar werk en contact met familie *Gesprek met <i>case manager</i> die intern onderzoek gaat doen naar kleinschalig wonen *Meelopen bij Amsterdamse woongroep
	4	Hele verpleeghuis	*Meelopen kleinschalige woongroep *Gesprek coach 1 over werkzaamheden, ervaringen, rondleiding op haar afdeling, introductie in verschillende woongroepen *Gesprek ervaren zorgkundige *Gesprek coach 3 over werkzaamheden, ervaringen en rondleiding over afdeling, introductie verschillende woongroepen
10	1	Hele verpleeghuis	*Meelopen bij gezelligheidsvereniging *Meelopen op culturele woongroep *Gesprek coach 2 over werkzaamheden, ervaringen en rondleiding over afdeling, introductie verschillende woongroepen *Meelopen huiselijke woongroep
	2	Hele verpleeghuis	*Gesprek medische secretaresse over plaatsingsbeleid in verschillende woongroepen *Met projectmanager naar presentatie van het verhalenkabinet (een interactieve activiteit voor dementerenden) in de Waag Society
	3	Hele verpleeghuis	*Gesprek <i>case manager</i> culturele groep over meelopen *Meelopen Indische groep *Meelopen bij Bingo *Kijken op de Gooische groep
11	1	Culturele woongroep	*Participerende observatie (PO): vroege dienst meelopen *Gesprek geestelijk verzorger over werk, contact met dementerenden en familie
	2	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst
	3	Culturele woongroep	*PO: late dienst
12	1	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst
	2	Culturele woongroep	*PO: late dienst
	3	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid

13	1	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst
	2	Culturele woongroep	*PO: late dienst *Interview familielid *Interview familielid
	3	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid
14	1	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview zorgkundige
	2	Culturele woongroep	*Hogewey beurs: workshop reminiscentie en workshop non-verbale communicatie *Interview hostelmedewerker
	3	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid *Interview familielid
15	1	Culturele woongroep	*PO: late dienst *Interview zorgkundige
	2	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid
	3	Culturele woongroep	*PO: vroege dienst *Interview zorgkundige *Interview hostelmedewerker
17	1	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
	2	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
18	1	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst *Tussentijds verslag aan zorgmanager
	2	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
	3	Kleinschalige Woongroep	*PO: late dienst *Interview zorgkundige
19	1	Kleinschalige Woongroep	*PO: late dienst *Interview hostelmedewerker
	2	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid
	3	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
20	1	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
	2	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst
	3	Kleinschalige Woongroep	*PO: late dienst
21	1	Kleinschalige Woongroep	*PO: late dienst
	2	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst *Interview familielid
	3	Kleinschalige Woongroep	*PO: vroege dienst

BIJLAGE 4: VRAGENLIJST FAMILIE

CONTACT MET RELATIE

1. Korte voorgeschiedenis van de bewoner. Welke rol speelt dementie in het karakter en welke veranderingen zijn er? Dit ook voor uw rol in het leven van uw relatie.
2. Wordt u wijs uit het gedrag van uw relatie? Hoe doet/probeert u dat?
3. Ervaart u het contact als bevredigend?
4. Wat vindt u moeilijk aan het contact met uw relatie?
5. Krijgt u het gevoel dat uw relatie uw bezoek fijn vindt? Waarop baseert u dit? Wat betekent deze (non)waardering voor u?
6. Wat werkt bij uw relatie om contact te krijgen? Weet u waarom?
7. Praat u met uw relatie over vroeger? Welke dingen komen aan bod? Welke indruk maakt uw relatie in zo'n gesprek? (reactie: vrolijk, neerslachtig, verward, geen etc.)
8. Beschouwd u uw relatie als een ander persoon dan zij/hij vroeger was? Waarom?
9. Als er beslissingen gemaakt moeten worden over dingen als uitjes, verenigingen en zorg wie maakt deze beslissingen? Hoe gaat dit in zijn werk?

PARTICIPATIE IN LEVEN RELATIE

10. Hoe vaak ziet u uw relatie ongeveer?
11. Wat doet u voor uw relatie? Waarom?
12. Welke taken vindt u dat u heeft in het leven van uw relatie? Waarom?
13. Vindt u dat uzelf het beste kan zorgen voor uw relatie?
14. Welke taken vindt u dat het verpleeghuis heeft in het leven van uw relatie?
15. Is de huidige taakverdeling naar uw wens?
16. Zou u meer willen doen met en/of voor uw relatie? Waarom kan dit nu niet? Heeft u genoeg ruimte voor eigen inbreng?
17. Hoe vindt u de sfeer in de woongroep?
18. Heeft u het gevoel dat de verzorgenden u waarderen? Waaruit blijkt dat?
19. Vindt u het fijn om langs te komen bij uw relatie? Waarom wel/niet (bijv. omgeving, medebewoners, verzorgenden, relatie zelf)
20. Voelt u zich ondersteunt vanuit het verpleeghuis? Zou u dit meer willen? Bijvoorbeeld in manieren om contact te maken met relatie?

BIJLAGE 5: VRAGENLIJST VERZORGENDEN

CONTACT BEWONERS

1. Wat vind je moeilijk aan het omgaan met de bewoners? Waarom?
2. Hoe reageer je als iemand zegt dat zij/hij dood wil? Waarom?
3. Hoe reageer je als iemand naar huis wilt? Waarom?
4. Als iemand zegt dat zij/hij iets niet wil, hoe ver ga je dan om het wel te laten gebeuren?

FAMILIE

5. Hoe is het contact met de familie nu?
6. Wat zou volgens jou de ideale situatie/taakverdeling zijn?
7. Krijgen jullie wel eens suggesties van familie? Kan je daar iets mee?

TOEKOMSTPLANNEN

8. Verheug je je op de verhuizing naar de nieuwbouw? Waarom?
9. Wat denk je dat er zal veranderen?
10. Hoe belangrijk zijn je collega's nu voor je?
11. Denk je dat het voor de bewoners goed zal zijn?