

Master thesis

“Waardige zorg bij een mensenwaardige ziekte”

Wat is Waardige Zorg bij Dementie?



Master Beleid, Communicatie en Organisatie

| | |
|--------------------|-----------------------------------|
| Naam: | Anouk Schuit |
| Student nummer: | 2538640 |
| Email: | a.s.schuit@student.vu.nl |
| Begeleider: | Henk Nies |
| Tweede lezer: | Ludo Glimmerveen |
| Afstudeerrichting: | Innovatie & Management in de Zorg |
| Datum: | 26 juni 2015 |

Abstract

Dementie is een veelvoorkomend ziektebeeld, waarbij mensen onder andere hun vermogen kunnen verliezen om hun wensen en behoeften duidelijk te maken; in een vergevorderd stadium kan iemand met dementie niet meer voor zichzelf opkomen. Voor verzorgenden in verpleeghuizen is het daarom belangrijk te waken over de waardigheid van cliënten met dementie. Familieleden zijn vaak nauw betrokken bij de zorg rondom hun demente naaste. Om deze reden is in dit onderzoek de nadruk gelegd op hoe familieleden tegen waardige zorg aankijken. Voor dit onderzoek zijn vijftien familieleden van cliënten met dementie geïnterviewd over hun kijk op waardige zorg en hoe zij denken dat verzorgenden kunnen bijdragen aan de waardigheid van cliënten met dementie. Het blijkt dat waardige zorg volgens familieleden nauw samenhangt met hoe er met de cliënten wordt omgegaan en of zij in hun behoeften worden voorzien. Een aantal factoren, zoals structurele personeelstekorten, zorgen ervoor dat verzorgenden worden bemoeilijkt in het verlenen van de optimale vorm van waardige zorg. Vervolgonderzoek zou de kijk van familieleden op waardige zorg verder in kaart kunnen brengen, waarbij onderscheid wordt gemaakt in leeftijd en geslacht.

Sleutelwoorden: waardigheid, waardige zorg, dementie, verpleeghuiszorg.

Voorwoord

“Wat is de tijd voorbij gevlogen.” Een oud cliché, maar o zo toepasselijk. Ik weet het moment dat ik begon met studeren nog goed. Het is nu vijf jaar later en met het schrijven van dit voorwoord leg ik de laatste hand aan mijn masterthesis.

De zorg interesseert me. Een studie geneeskunde was niets voor mij, maar de beleidskant en de organisatie van de zorg interesseren me nog altijd. Het was dan ook duidelijk dat mijn scriptie ‘over iets in de zorg’ moest gaan. Samen met mijn begeleider kwam ik tot het onderwerp ‘waardigheid in de zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen’. Een onderwerp dat leeft en onderwerp is van debat. De afgelopen periode heb ik ontzettend veel geleerd; niet alleen over het onderwerp zelf, maar ook over mijn interesses binnen de zorg. Dementie is een zeer ingrijpend ziektebeeld en heeft veel consequenties voor familieleden van de persoon met dementie. Familieleden gaven aan dat zij dementie een onwaardige ziekte vinden. Daar heb ik in de titel van dit onderzoek naar gerefereerd. Ik heb met mensen gesproken die het af en toe moeilijk vonden om over hun naaste met dementie te praten. Allereerst wil ik daarom alle familieleden bedanken die aan dit onderzoek hebben meegewerkt.

Ook mijn begeleider Henk Nies, die mij heeft voorzien van commentaar en feedback én input gaf voor nieuwe ideeën, verdient een bedankje. Ik wil Karin Lieber en Patricia Bender, van ZinZia, bedanken voor het enthousiasme waarmee zij mijn onderzoek steunden en voor het vinden van respondenten. Ook Margreth Chel en Vivian Dernison van het Zonnehuis hebben mij hiermee geholpen en wil ik daarom bedanken. En *last but not least* mijn familie, die altijd interesse toonde in waar ik mee bezig was en me zo nodig een duwtje in de rug gaf. Dus bij deze, allen bedankt dat jullie tijd wilden steken in mijn onderzoek!

Anouk Schuit

Juni 2015

Inhoudsopgave

| | |
|---|----|
| Abstract | 2 |
| Voorwoord | 3 |
| 1. Inleiding | 6 |
| 1.1 Relevantie | 8 |
| 1.1.1 Wetenschappelijke relevantie | 8 |
| 1.1.2 Praktische relevantie | 8 |
| 1.2 De hoofdvraag van het onderzoek | 9 |
| 1.3 Opbouw van de thesis | 9 |
| 2. Theoretisch Kader | 10 |
| 2.1 Zorg voor mensen met dementie: vroeger en nu | 10 |
| 2.2 Waardig, wat is dat? | 11 |
| 2.2.1 De discussie rondom het begrip waardigheid | 11 |
| 2.2.2 Waardigheid versus kwaliteit van leven | 13 |
| 2.3 Waardigheid bij dementie vanuit verschillende perspectieven | 15 |
| 2.3.1 Waardige zorg volgens de cliënt | 15 |
| 2.3.2 Waardige zorg volgens verzorgend personeel | 17 |
| 2.2.3 Onwaardige zorg | 20 |
| 2.4 De rol van familie bij dementie | 22 |
| 2.5 Ethische kwesties in de zorg voor dementie | 23 |
| 2.6 De rol van communicatie en verwachtingen in de zorg | 25 |
| 2.7 Bevindingen van het literatuuronderzoek | 27 |
| 2.8 Deelvragen als aanvulling op de hoofdvraag | 28 |
| 3. Methoden | 30 |
| 3.1 Onderzoekspopulatie | 30 |
| 3.1.1 Beschrijving van de respondenten | 30 |
| 3.2 Dataverzameling | 31 |
| 3.2.1 Interviews | 31 |
| 3.2.2 Concept-mapping | 32 |
| 3.3 Analyse | 33 |
| 3.4 Betrouwbaarheid en validiteit | 33 |
| 4. Resultaten | 35 |
| 4.1 Waardige zorg voor mensen met dementie; een definitie | 35 |
| 4.2 Een model over waardige zorg | 37 |

| | | |
|-------|---|----|
| 4.2.1 | De kijk van verzorgenden op waardige zorg volgens familie | 48 |
| 4.3 | Het grijze gebied van waardigheid | 49 |
| 4.3.1 | Je kunt niet overal tegelijk zijn | 49 |
| 4.3.2 | Moeilijke gevallen..... | 50 |
| 4.4 | Beperkingen in de zorg..... | 51 |
| 4.4.1 | Te weinig personeel | 52 |
| 4.4.2 | Gebrek aan tijd | 52 |
| 4.4.3 | Meer handen aan het bed..... | 54 |
| 4.5 | Het belang van communicatie..... | 55 |
| 4.5.1 | Communicatie van verzorging naar familie..... | 55 |
| 4.5.2 | Communicatie tussen verzorging onderling..... | 56 |
| 4.5.3 | Communicatie van familie naar verzorging..... | 57 |
| 4.6 | De rol van verwachtingen..... | 57 |
| 4.7 | Kritiek versus dankbaarheid | 59 |
| 5. | Analyse | 61 |
| 5.1 | De definitie van waardige zorg..... | 61 |
| 5.2 | De factoren die bijdragen tot waardige zorg | 61 |
| 5.3 | De kijk van verzorgenden op waardige zorg | 63 |
| 5.4 | Belemmerende factoren en ethische kwesties | 63 |
| 5.5 | Verwachtingen en communicatie | 64 |
| 6. | Conclusie | 66 |
| 7. | Beperkingen en aanbevelingen | 68 |
| 7.1 | Sterke en zwakke punten | 68 |
| 7.2 | Aanbevelingen voor vervolgonderzoek..... | 70 |
| 7.3 | Mogelijke toepassingen in de praktijk..... | 70 |
| | Literatuurlijst | 72 |
| | Bijlage 1 – Vragenlijst interview | 76 |
| | Bijlage 2 – Onderbouwing bij concept-mapping | 79 |
| | Bijlage 3 – Overzicht Atlas.ti-codes | 80 |

1. Inleiding

Dementie is één van de ziekten die bij mensen op leeftijd kan optreden. Dementie is een verzamelnaam voor circa vijftig ziektebeelden, die leiden tot een achteruitgang in het geestelijk functioneren. Deze achteruitgang verloopt vaak geleidelijk (Alzheimer Nederland, 2015). Het symptoom dat het meest wordt geassocieerd met dementie is vergeetachtigheid. Naast vergeetachtigheid is decorumverlies een verschijnsel wat bij mensen met dementie optreedt; iemand verliest zijn manieren en gedraagt zich niet volgens de geldende normen en waarden (Dimence, 2015). Gemiddeld krijgt één op de vijf mensen dementie. In 2014 waren er in Nederland ruim 260.000 mensen met dementie (Alzheimer Nederland (2), 2015). Dementie maakt iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk van de zorg van anderen (Pot & Visser, 2014). Mede daarom heeft het ziektebeeld een grote impact op de familie wanneer een dierbare dementie heeft (Peute, 1988).

De kwaliteit van zorg¹, die voor mensen met dementie wordt gerealiseerd, wordt ondanks veel onderzoek nog steeds als 'onder de maat' beleefd (Sellevoid et al, 2013). Verpleeg- en verzorgingshuizen zijn – mede door de verhoogde levensverwachting in de Westerse wereld – belangrijke plekken geworden waar mensen gedurende het laatste deel van hun leven verblijven. Het feit dat verpleeg- en verzorgingshuizen zo belangrijk zijn geworden maakt dat het begrip 'waardigheid' zowel impliciet als expliciet een grote rol is gaan spelen in de zorg voor ouderen in de laatste levensfase (Oosterveld-Vlug et al, 2013). Dit onder andere omdat mensen met dementie zelf vaak niet meer in staat zijn voor zichzelf op te komen en hun eigen keuzes duidelijk te maken. Mensen met dementie in verpleeghuizen zijn (vaak) volledig afhankelijk van anderen om hun waardigheid te behouden. De Lange (2010) beschrijft puntsgewijs tien richtlijnen – opgesteld door de Dignity in Care Campaign – waarnaar gehandeld moet worden om waardigheid te realiseren (p. 28). De volgende drie punten uit de Dignity in Care Campaign spreken het meest tot de verbeelding wanneer het gaat om het verlenen van waardige zorg: (1) verleen mensen een optimale graad van onafhankelijkheid, keuzevrijheid en regie over hun leven, (2) betrek familie en mantelzorgers als partners in de zorg en (3) help mensen om hun zelfvertrouwen en zelfwaardering te behouden.

Dit onderzoek richt zich op het in kaart brengen van de factoren die familieleden van mensen met dementie associëren met waardige en onwaardige zorg. Waardige zorg wordt in dit onderzoek beschouwd als zorg die de waardigheid van cliënten met dementie ondersteunt en de wijze waarop het verzorgend personeel daarmee omgaat. Zorgmedewerkers kunnen de waardigheid van cliënten

¹ Met het begrip 'zorg' wordt in dit onderzoek verwezen naar de professionele gezondheidszorg.

respecteren, versterken of aantasten. Familieleden spelen een grote rol in de zorg voor hun naaste met dementie. Iemand uit de familie is vaak de vertegenwoordiger van een cliënt, die veelal niet meer voor zichzelf kan opkomen om het beste uit de zorg te halen. De verschillende factoren die familieleden een rol vinden spelen bij waardige zorg zullen daarom worden achterhaald en nader worden onderzocht. Ook zal worden onderzocht wáárom deze factoren worden geassocieerd met waardige zorg.

Waardigheid is een moeilijk te definiëren begrip (Tranvåg et al, 2014a; Jacelon et al, 2004; Nåden et al, 2013). Het bestaat uit verschillende aspecten, zoals 'het mens zijn', 'het in-control zijn', 'relaties en toebehoren' en 'het behouden van de eigen ik' (Enes, 2003). De autonomie van dementie-clieñten is belangrijk om in beschouwing te nemen bij het zoeken naar een juiste definitie voor waardige zorg. Dit omdat dementie juist de bekwaamheid van een mens aantast om de juiste keuzes te maken. Haddock (1996) beschrijft 'waardigheid' aan de hand van de definitie van Johnson (1990): *"A persons dignity represents his or her true worth and ability. It is a reflection of the choices individuals make for themselves, their values, ideals, conduct and lifestyle."* (p.925). Jacelon et al. (2004) benadrukken de rol die anderen kunnen hebben bij het behouden van waardigheid: *"Dignity is an inherent characteristic of being human, it can be felt as an attribute of the self, and is made manifest through behaviour that demonstrates respect for self and others."* (p. 81). Deze beschrijving neemt ook mee dat ánderen kunnen bijdragen aan iemands waardigheid, en dát is waar dit onderzoek over gaat. Mensen in een vergevorderd stadium van dementie zijn immers niet meer in staat zich zelf zorgen te maken over hun waardigheid. Daarom zal voor "waardigheid" in dit onderzoek een combinatie worden gebruikt van de definitie van Johnson (1990) en de karakteristiek van Jacelon et al. (2004). In dit onderzoek zal waardigheid getypeerd zijn als: *"Iemands waardigheid staat voor zijn of haar waarde en vermogens; het is een weerspiegeling van de keuzes die mensen maken, hun waarden, hun idealen, hun gedrag en hun leefstijl. Het wordt zichtbaar gemaakt door gedrag waaruit blijkt dat iemand respect heeft voor zichzelf én voor anderen."*

Familieleden willen kwalitatief de beste zorg voor hun naasten. Maar wat beschouwt familie als goede, waardige zorg en waarom vindt de familie bepaalde aspecten belangrijk rondom de zorg van haar naaste met dementie? Aan deze vragen zal dit onderzoek trachten bij te dragen. Door deze vragen te onderzoeken, kan vanuit het personeel wellicht beter worden ingespeeld op de verwachtingen van families en mogelijk een betere kwaliteit van zorg worden gerealiseerd. Mogelijkerwijs speelt ook communicatie een rol bij bepaalde spanningen die worden veroorzaakt door lastige ethische kwesties. Bij ethische kwesties kan de waardigheid van cliëñten in het geding komen. Het doel van dit onderzoek is om de factoren, die volgens familieleden van dementie-

cliënten een bijdrage leveren aan het behoud van waardigheid in de zorg voor mensen met dementie, in kaart te brengen en de kijk van familie op waardige zorg duidelijker te maken.

1.1 Relevantie

In deze paragraaf zal zowel de wetenschappelijke relevantie als de praktische relevantie van dit onderzoek worden beschreven.

1.1.1 Wetenschappelijke relevantie

Er is al veel onderzoek gedaan naar het begrip 'waardigheid'. Aristoteles (384 v. Chr – 322 v. Chr) deed in zijn tijd al uitspraken over de waardigheid van een mens (Schroeder, 2008). Haddock beschreef in 1996 een model over waardigheid en onwaardigheid. Ook onderzoek naar waardige zorg is niet onderbelicht. Onder andere door Pokorny (1989), Mairis (1994) en Johnson (1990) zijn artikelen gepubliceerd over waardigheid onder zieke ouderen. De laatste decennia is er volgens Gallagher (2008) zelfs een toegenomen aandacht voor onwaardige zorg en het beleid hieromheen. Binnen het onderzoek naar waardigheid bij dementie-patiënten wordt veel geschreven over de persoonlijke waardigheid van patiënten (van Gennip, 2014; Oosterveld-Vlug, 2013; McIntyre, 2003). Lin et al. (2012) beschrijven in hun review de factoren die waardigheid binnen de zorg beïnvloeden. Ook beschrijven zij de kijk op waardigheid vanuit het perspectief van verpleegkundigen en patiënten. Nåden et al. (2013) beschrijven de kijk van familie van verpleeghuisbewoners op onwaardigheid in de zorg. Er is tevens onderzoek gedaan naar waardige zorg vanuit het perspectief van de familieleden van de dementie-cliënt (Rehnsfeldt et al, 2014). Dit onderzoek bouwt daarom voort op deze bestaande literatuur, die in hoofdstuk 2 zal worden besproken.

1.1.2 Praktische relevantie

Waardige zorg is de laatste jaren een veelbesproken onderwerp. In kranten² en op televisie³ wordt veel aandacht besteed aan 'waardige zorg' en de invulling hiervan. Er worden congressen georganiseerd en er is zelfs een platform 'Waardige Zorg'⁴ op Internet te vinden, waar mensen hun ervaringen kunnen delen over de zorg voor ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Onwaardige zorg komt niemand ten goede: niet de zorgmedewerkers, niet de familieleden van de cliënt en vooral niet de cliënt zelf. Wanneer de grens tussen waardige en onwaardige zorg (beter) wordt gedefinieerd, zijn alle drie de partijen daarbij gebaat. De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden om de kwaliteit van zorg rondom dementie-cliënten te verbeteren. Bovendien is het

² Voorbeelden: <http://www.nrc.nl/handelsblad/van/2015/februari/12/van-rijn-wil-waardigheid-van-ouderen-beschermen-1468640>; <http://www.parool.nl/parool/nl/265/GEZONDHEID-WETENSCHAP/article/detail/3793347/2014/11/19/Van-Rijn-belooft-scherper-toezicht-op-slechte-verpleeghuizen.dhtml>

³ EenVandaag – aflevering 7 november 2014 'Verpleeghuiszorg onder vuur'

⁴ Platform 'Waardige Zorg': www.waardigezorg.nl

voor zorgverleners goed om te weten hoe familieleden naar het zorgproces rondom hun dierbare met dementie kijken. Wanneer zorgverleners weten wat de familie belangrijk vindt, kan beter worden ingespeeld op de verwachtingen. Het huidige debat over de verpleeghuiszorg legt veel nadruk op de tekortkomingen in zorginstellingen. Een verpleeghuis blijft echter een organisatie en moet rekening houden met vele aspecten, waaronder haar financiën. Vaak doen verzorgenden hun uiterste best de beste zorg te realiseren als mogelijk is. Dit onderzoek kan mogelijk de verschillen tussen de verwachtingen, die men heeft van de zorg, in kaart brengen en dit plaatsen tegen wat mogelijk is binnen het huidige zorgklimaat. Wanneer dit helder is kan mogelijk betere zorg worden gerealiseerd voor de dementie-cliënt én voor de familie.

1.2 De hoofdvraag van het onderzoek

Om dementie vanuit het perspectief van familieleden in kaart te brengen zal de volgende hoofdvraag worden gehanteerd:

Welke factoren dragen volgens familieleden bij aan het leveren van waardige zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen?

In het komende hoofdstuk – het theoretisch kader – zal allereerst de theorie worden besproken die gerelateerd is aan waardige zorg. Aan de hand van de theorie zullen deelvragen worden opgesteld die relevant blijken voor dit onderzoek en relateren aan de hoofdvraag.

1.3 Opbouw van de thesis

Dit onderzoek is opgebouwd uit verschillende hoofdstukken. Allereerst zal in het theoretisch kader een schets worden gegeven van de al bestaande literatuur rondom waardigheid in de (dementie)zorg. Vervolgens zal worden besproken hoe dit onderzoek is uitgevoerd en geanalyseerd. Ook wordt de validiteit en betrouwbaarheid van deze studie besproken. Daarna zullen de resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd, waarop een analyse van de resultaten volgt. Ten slotte wordt er een conclusie getrokken en worden beperkingen en aanbevelingen van deze studie gepresenteerd.

2. Theoretisch Kader

In dit hoofdstuk zullen verschillende thema's rondom waardige zorg en dementie aan bod komen. Allereerst zal een beeld worden geschetst van de zorg voor mensen met dementie. Daarna zal dieper worden ingegaan op het begrip 'waardigheid', waarna deze vanuit verschillende perspectieven zal worden beschreven. Ook 'onwaardige zorg' en de rol van de familie bij dementie zullen in dit hoofdstuk worden besproken; hierdoor wordt het verschil tussen waardig en onwaardig onderstreept. De ethische kwesties waarmee verzorgend personeel te maken krijgt zullen aan bod komen en ook het waarom achter deze kwesties. De rol van verwachtingen en de rol van communicatie in de zorg zullen worden geschetst. Ten slotte zal er een overzicht worden gegeven van de verschillende factoren die bijdragen aan waardige zorg en die in dit hoofdstuk zijn genoemd. Afsluitend zullen de deelvragen worden gepresenteerd die gelden als aanvulling op de hoofdvraag van dit onderzoek.

2.1 Zorg voor mensen met dementie: vroeger en nu

Nadat iemand de diagnose dementie heeft gekregen, kan deze persoon vaak nog een tijd thuis blijven wonen (Pot & Visser, 2014; van Gennip et al, 2014). Mantelzorgers kunnen gedurende deze periode een deel van de zorg op zich nemen. Naarmate de dementie verergert, wordt het verzorgen van iemand met dementie een steeds zwaardere taak. Wanneer iemand eenmaal in een verpleeghuis wordt opgenomen, spelen verzorgenden en verplegenden een belangrijke rol voor iemand met dementie. Ook de fysieke omgeving van de demente cliënt is van grote invloed (Van der Plaats & Verbraek, 2008).

De zorg voor mensen met dementie is door de tijd heen veranderd: van enkel fysiek gerichte zorg is men gaan streven naar zowel fysiek als geestelijk gerichte zorg. Lange tijd bestond de zorg voor mensen met dementie enkel uit stimulerende activiteiten (bijvoorbeeld realiteitsoriëntatietraining) en lichamelijke verzorging. Er werd – ten onterechte – gedacht dat het niet mogelijk was om met een persoon met dementie in een vergevorderd stadium te communiceren. Rond 1980 kwam daar echter verandering in; er kwam kritiek op de benadering van mensen met dementie in verpleeghuizen (de Lange, 2004). De laatste dertig jaar is er steeds meer nadruk komen te liggen op 'belevingsgerichte zorg' voor mensen met dementie. De Lange (2004) definieert belevingsgerichte zorg als *“het begeleiden van dementerenden in het omgaan met de cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van de ziekte door aan te sluiten bij hun individuele mogelijkheden en subjectieve beleving”* (p. 1). Het doel hiervan is het emotioneel en sociaal functioneren te verbeteren, en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met dementie op te schroeven. De belevingsgerichte zorg is een benadering die

tegenwoordig in verpleeghuizen wordt toegepast, maar ook in de thuissituatie kan worden aangewend (Wind et al, 2009). Belevingsgerichte zorg legt de nadruk op het geestelijk welbevinden. Kernpunten van deze benadering zijn: 1) de cliënt in zijn waarde laten, 2) gericht zijn op de beleving van de cliënt en 3) strijdpunten voorkomen door de cliënt af te leiden (Wind et al, 2009).

Door de jaren heen is er tevens meer inzicht verkregen in het belang van de omgeving voor iemand met dementie. De omgeving bestaat uit hulpverleners, zoals zorgmedewerkers en familie, maar beslaat ook de letterlijke omgeving, zoals de bouw en de inrichting van een verpleeghuis. Een gunstige omgeving is onder andere veilig, herkenbaar en voorzien van voldoende prikkels (van der Plaats & Verbraek, 2008). Het is gebleken dat een cliënt die zich in een gunstige omgeving bevindt, minder ziekteverschijnselen vertoont dan een cliënt in een ongunstige omgeving (van der Plaats & Verbraek, 2008). Om deze reden is de omgevingszorg erg belangrijk voor iemand met dementie. Door een gunstige omgeving nemen de gedragsproblemen af, wat prettig is voor zowel de cliënt als voor de verzorgenden.

Familieleden zijn vaak voor een groot deel betrokken bij de zorg voor mensen met dementie, ook bij het verblijf in een verpleeghuis. Het is daarom interessant te onderzoeken welke omgevingsfactoren familieleden belangrijk achten in de zorg en welke factoren uit de omgeving zij vinden bijdragen aan waardige zorg.

2.2 Waardig, wat is dat?

Waardigheid bevat twee aspecten (Jacelon et al, 2004; Nåden et al, 2013); namelijk de manier waarop iemand zich gedraagt samen met zijn eigenwaarde én de acties die worden ondernomen om dat te respecteren. In deze paragraaf zal dieper worden ingegaan op de definities die er bestaan van waardigheid en welke factoren bekend zijn die bijdragen aan het op een waardige manier leveren van zorg. Daarnaast zal ook de kwaliteit van leven van een cliënt in verband worden gebracht met waardigheid, want die twee zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden (Kane et al, 2003).

2.2.1 De discussie rondom het begrip waardigheid

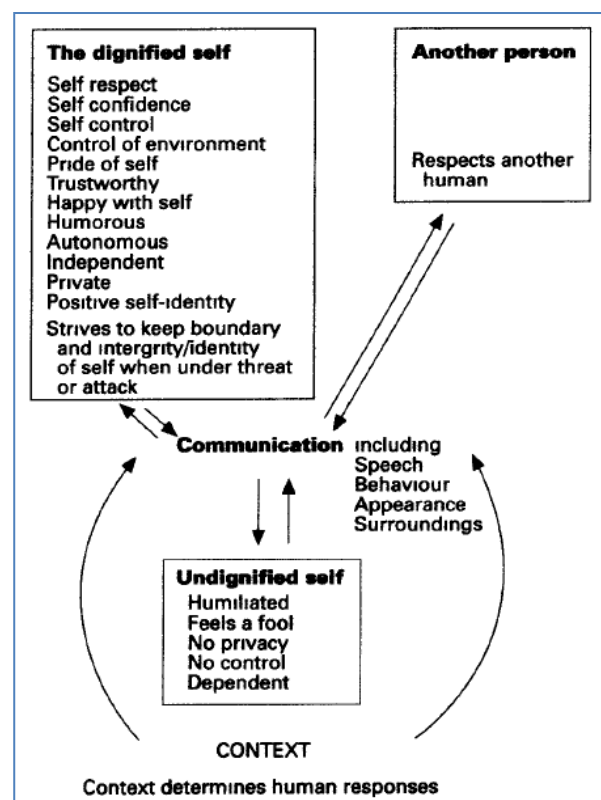
Binnen de literatuur is geen eenduidige definitie te vinden van 'waardige zorg', alhoewel de definities wel veel verwante elementen bevatten. In de review van Lin et al. (2011) wordt opgesomd dat waardigheid in een ziekenhuis setting in verband wordt gebracht met de volgende factoren:

- 1) Het beschermen en in acht nemen van de privacy van de patiënten
- 2) Respect hebben voor patiënten
- 3) Patiënten hun eigen keuzes kunnen laten maken
- 4) Patiënten keuzes aanbieden binnen hun zorg

- 5) Emotionele hulp geven wanneer patiënten heftig nieuws krijgen over hun ziekte
- 6) Het communiceren met patiënten
- 7) Het behouden van het lichaamsbeeld van patiënten

Ook al is de bovenstaande lijst opgesteld in een ziekenhuisomgeving, bevat hij veel verwante elementen met de verpleeghuiszorg. De lijst van Lin et al. (2011) komt grotendeels overeen met de beschrijving die Manthorpe et al. (2010) geven over waardigheid. Zij stellen dat waardigheid een veelzijdige definitie is die kan worden opgedeeld in: 1) de waardigheid van de identiteit (zelfrespect/eigenwaarde, integriteit en vertrouwen), 2) waardigheid als een menselijk recht (gelijkheid en zelf keuzes mogen maken) en 3) waardigheid als een uitdrukking van autonomie (onafhankelijkheid en controle) (p.236). Toch is de zorg voor mensen met dementie onderscheidend van andere typen zorg: mensen met dementie kunnen, als hun ziektebeeld vergevorderd is, vaak niet meer (de goede) keuzes maken. Franklin et al. (2006) beschrijven de definitie van Mains (1994), waarbij de nadruk vooral ligt op wat iemand nog kan: *“Dignity exists when individuals are capable of having control of their behaviour, their environment and the way in which they are treated by others. The concept also includes understanding information and being capable of making choices.”* (p. 131). Deze komt gedeeltelijk overeen met de definitie die Haddock (1996) beschrijft in haar artikel.

Haddock (1996) geeft een model weer waarin de ‘waardige ik’, de ‘onwaardige ik’ en hun relaties worden beschreven. Het model is opgesteld om het begrip ‘waardigheid’ op te helderen. Het model benadrukt de relevantie en het belang van het begrip ‘waardige zorg’ voor iedereen die betrokken is bij de gegeven zorg. Haddock (1996) maakt een onderscheid in ‘het hebben van waardigheid’, ‘het worden behandeld met waardigheid’ en ‘het geven van waardigheid aan mensen’. In figuur 1 wordt dit model weergegeven. De factoren die Haddock benoemt zullen terugkomen in paragraaf 2.3.



Figuur 1: Het model van Haddock (1996). De pijlen in de afbeelding geven de relaties tussen de verschillende componenten weer.

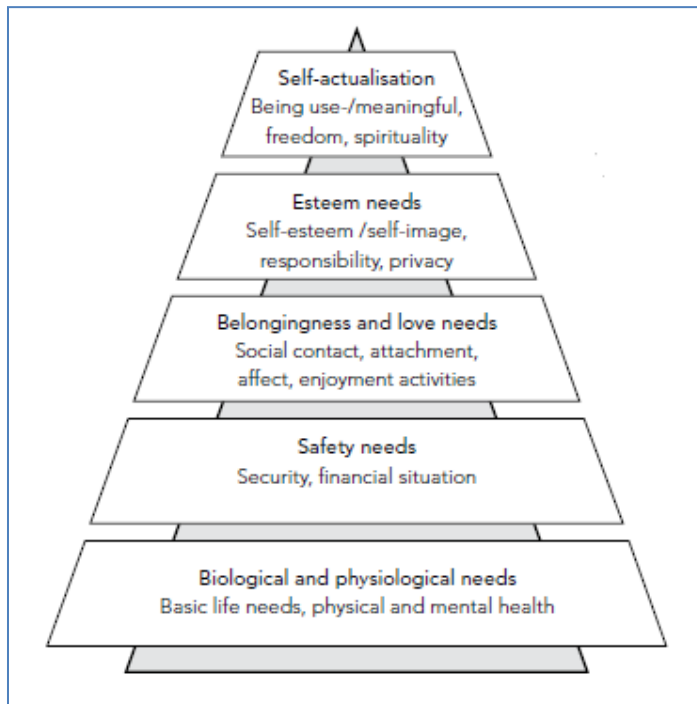
Macklin (2003) beschouwt waardigheid als een nutteloos concept. Volgens haar is de betekenis van waardigheid niets meer dan het respect hebben voor mensen en is het begrip nauw verbonden met autonomie. Killmister (2010) daarentegen beweert dat waardigheid een diepere betekenis heeft in de zorg. Het gaat ook over het behouden van iemands persoonlijke normen en waarden en het vermijden van vernedering. Het gaat volgens Killmister (2010) om hoe er met de mensen wordt omgegaan. Mains (1994) zegt met haar definitie van waardigheid; waardigheid hangt samen met de invloed die mensen kunnen uitoefenen in hoe zij door anderen worden behandeld. Mensen met dementie in een vergevorderd stadium kunnen hier vaak niet meer de regie bij nemen. Juist dáárom is de instelling van Killmister (2010) belangrijk; ondanks het feit dat mensen met vergevorderde dementie niet meer de regie hebben over hun leven, moeten zij wél als volwaardig persoon worden behandeld. Daarom moet dit onderzoek gelezen worden in de context van de gedachtestroom van Killmister (2010).

2.2.2 Waardigheid versus kwaliteit van leven

Bij langdurige zorg is het van groot belang dat de kwaliteit van leven van een cliënt wordt gestimuleerd (Kane et al, 2008). Schölzel-Dorenbos (2011) definieert kwaliteit van leven zoals de Wereld Gezondheids Organisatie: *“The perception of individuals of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.”* (WHOQOL 1995 – p. 15). Deze definitie zal ook in dit onderzoek worden aangehouden. Kwaliteit van leven kan worden opgedeeld in verschillende domeinen, waaronder het domein dat relateert aan eigenwaarde en individuele kracht van een cliënt. Waardigheid wordt onder andere geassocieerd met de eigen identiteit, autonomie en privacy (Kane et al, 2008). Onderzoekers uit allerlei verschillende landen beschouwen waardigheid als een belangrijke component van ‘kwaliteit van leven’, vooral wanneer een cliënt zich in een verpleeghuis bevindt of wanneer de zorg in de laatste levensfase is aangebroken (Kane et al, 2008; Manthorpe et al, 2010). In Kane et al. (2008) wordt aan de hand van een onderzoek van Post (1995) beschreven dat het schenden van iemands waardigheid kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven. Dit verband maakt het belangrijk ook naar kwaliteit van leven te kijken wanneer men over waardigheid spreekt (en vice versa). Volgens Bolmsjö et al. (2001) zou één van de voornaamste doelen in de zorg voor dementie het voorzien in de kwaliteit van leven van de cliënt moeten zijn.

Waardige zorg hangt samen met de behoeften van een cliënt. In welke mate er aan de behoeften van een cliënt wordt voldaan hangt samen met de kwaliteit van leven die een cliënt ervaart (Orrell et al, 2008). In 1943 ontwierp psycholoog Abraham Maslow een behoeftepiramide, waarin hij de vijf fundamentele behoeften van de mens in een piramide bijeen bracht, gerangschikt naar

belangrijkheid. Het laagste level geeft de allereerste basisbehoeften aan (zoals eten, drinken en onderdak). De hogere levels hebben te maken met psychologische behoeften, zoals veiligheid, liefde en bezittingen/toebehoren, gevoel van eigenwaarde en uiteindelijk zelf-ontplooiing (Schölzel-Dorenbos, 2010). Schölzel-Dorenbos (2010) ontwierp het zogenaamde '*Hierarchy Model of Needs in Dementia*' (HMND-model), waarin ze het model van Maslow combineert met de behoeften van een cliënt met dementie en haar/zijn kwaliteit van leven. Figuur 2 geeft het HMND-model weer.



Figuur 2: *Hierarchy Model of Needs in Dementia* (Schölzel-Dorenbos, 2010).

Het model verschaft een aanpak om behoeften van de cliënt te evalueren en helpt bij het ontwerpen van interventies om doelen te bereiken die in lijn zijn met de wensen van de patiënten en de zorgverleners (Schölzel-Dorenbos, 2010). De fysiologische basisbehoeften omvatten onder andere het behouden van de persoonlijke hygiëne van de cliënt en het krijgen van voedsel en een slaapplek. De veiligheidsbehoeften gaan over het voorkomen van letsels ten gevolge van rond dwalen of bijvoorbeeld de stoornissen die gepaard gaan met dementie, zoals apraxie, afasie en agnosie (Warners, 2010). De derde laag, de behoefte aan liefde en toebehoren, beschrijft de behoefte van een cliënt aan genegenheid, liefde en acceptatie in het licht van zijn/haar ziekte. Door dementie kan een cliënt lastiger de contacten maken die ertoe leiden dat hij/zij affectie ontvangt. De tweede laag van boven beschrijft de behoefte aan het hebben van eigenwaarde, die in beschouwing neemt dat mensen met dementie hun onafhankelijkheid verliezen en zelf niet meer volledig in-control zijn.

Begrippen zoals respect, eerbied en waardering voor de cliënt zijn hierbij belangrijk. Aan de top van de piramide staat, net als in de piramide van Maslow, zelf-ontplooiing.

Mensen met dementie kunnen vaak niet meer voor zichzelf opkomen en al hun behoeften duidelijk maken tegenover zorgmedewerkers of familieleden. Daarom is het belangrijk dat de behoeften van een cliënt in acht worden genomen wanneer men spreekt over het verschaffen van waardige zorg (Orrell et al, 2008). Onderzoek uitgevoerd door Orrell et al. (2008) heeft uitgewezen dat mensen met mild tot zware dementie vaak nog wel kunnen uitdrukken wat hun behoeften zijn. Bovendien kunnen zij aangeven in welke behoeften wel en niet voorzien wordt. Ook daarom is essentieel dat zorgmedewerkers dementie-cliënten behandelen met waardigheid en respect; dit komt de kwaliteit van de zorg ten goede (Tranvåg et al, 2014a).

Het is evident dat kwaliteit van leven nauw samenhangt met waardige zorg. Het HMND-model van Schölzel-Dorenbos (2010) legt de nadruk op behoeften van mensen met dementie en in welke volgorde zij van belang zijn. Zo is het het meest noodzakelijk dat er wordt voorzien in de basisbehoeften en veiligheidsvoorzieningen. Familieleden zullen een bepaalde kijk hebben op waardige zorg; daarom is het interessant om de kijk van familieleden naast het HNMD-model te leggen om te kijken hoe de praktijk verschilt van de theorie.

2.3 Waardigheid bij dementie vanuit verschillende perspectieven

Een cliënt heeft zijn waardigheid ondanks de dementie. Zorgmedewerkers moeten deze waardigheid respecteren en zorg verlenen op zó'n manier dat deze waardigheid niet wordt aangetast. Deze paragraaf geeft – vanuit verschillende invalshoeken – meer uitleg over hoe waardige zorg wordt opgevat en laat vanuit verschillende perspectieven zien hoe er wordt gedacht over het verlenen van zorg, zodat de waardigheid van de cliënt wordt behouden.

2.3.1 Waardige zorg volgens de cliënt

Een cliënt moet naarmate de dementie verergert steeds meer inleveren: het geheugenverlies wordt erger, er kan disoriëntatie optreden, praten wordt moeilijker, de dagelijkse activiteiten gaan steeds lastiger en er kan zelfverwaarlozing optreden (Tranvåg et al, 2014a; Tranvåg et al, 2014b). Door deze achteruitgang in het functioneren hebben mensen met dementie steeds meer zorg van anderen nodig (Tranvåg et al, 2013).

Van Gennip et al (2014) beschrijven drie dimensies waarop dementie van invloed is. Allereerst de *'individual self'*; mensen met dementie hebben in meer of mindere mate het gevoel hun eigen identiteit (deels) te verliezen door de ziekte. Als tweede dimensie wordt de *'relational self'* genoemd;

deze beschrijft de invloed die de ziekte heeft op het functioneren, de hulp van verzorgenden en familie die een cliënt plots nodig heeft en hoe iemand deze benodigde zorg ervaart. Onderzoek onder cliënten met dementie geeft aan dat de persoonlijke waardigheid van cliënten wordt beïnvloed door interacties met familie en zorgmedewerkers. Contact met de wereld om hen heen, heeft voor dementie-clieënten een positieve uitwerking op hun *'relational self'* (Tranvåg et al, 2014a). De *'societal self'* ten slotte, schetst de ervaring die een dementie-clieënt ervaart wanneer hij/zij zich in het openbaar bevindt (van Gennip et al, 2014). Iemands *'societal self'* wordt versterkt wanneer iemand met dementie het gevoel heeft dat er naar hem/haar wordt geluisterd en hij/zij niet wordt overrompeld door zorgmedewerkers (Tranvåg et al, 2014a; Oosterveld-Vlug et al, 2014). Deze drie dimensies beschrijven de impact die dementie heeft op iemands leven. Daarnaast beschrijven ze ook de rol die de omgeving van dementerenden speelt in de begeleiding en ondersteuning van de aandoening. Alle drie de dimensies zijn terug te vinden in de definitie van waardigheid in dit onderzoek. De *'individual self'* en *'relational self'* hangen samen met iemands vermogens en de controle over zijn/haar leven. De *'societal self'* gaat op zijn beurt over hoe anderen, bijvoorbeeld verzorgenden of familieleden, omgaan met iemand met dementie.

In het onderzoek van Franklin et al. (2006) zijn twaalf ouderen, zonder psychische ziekten, die verbleven in een verpleeghuis, geïnterviewd over hun kijk op hun waardigheid. Voor veel mensen betekent het verhuizen naar een verpleeghuis een grote verandering in het dagelijks leven (Franklin et al, 2006; Oosterveld-Vlug, 2014). Franklin et al. (2006) beschrijven dat het verliezen van controle over je eigen lichaam je waardigheid kan aantasten. Cliënten ervaarden hun lichaam soms als onherkenbaar of beschamend. Dat laatste kan bijvoorbeeld komen door hoe je lichaam ruikt of eruit ziet. Daarnaast zorgt het verlies van lichaamsfuncties ervoor dat cliënten meer afhankelijk zijn van anderen en een verminderde autonomie hebben. De cliënten gaven bij dit onderzoek aan dat hun leven continu werd beheerst door angstige gevoelens nog meer controle kwijt te raken. Cliënten gaven ook aan dat ze het belangrijk vinden dat ze op een persoonlijke manier worden behandeld. Uit het onderzoek blijkt dat de manier waarop de cliënten hun waardigheid ervaarden een sterke relatie vertoonde met hoe zij werden behandeld door anderen. Tevens geven Franklin et al. (2006) aan dat verzorgend personeel wel fysiek aanwezig is, maar soms niet emotioneel betrokken is. Dat maakt het voor cliënten moeilijk betekenis te vinden in het dagelijkse leven. Steun van zorgmedewerkers kan helpen om ouderen hun waardigheid te laten behouden ondanks de blootstelling aan factoren die hun waardigheid volgens henzelf aantast.

Onderzoek van Tranvåg et al. (2014b) wijst uit dat de persoonlijke achtergrond van cliënten met dementie een belangrijk onderdeel vormt in hoe hun waardigheid wordt beleefd in het hier en nu.

Iemands ervaringen gedurende zijn/haar leven vormen de basis voor hoe iemand zijn/haar waardigheid beschouwt. Oosterveld-Vlug et al. (2014) benadrukken in hun onderzoek onder verpleeghuisbewoners (zonder dementie) dat cliënten, die hun situatie in het verpleeghuis en hun manier van leven daar accepteerden, in staat waren een groter gevoel van waardigheid te ervaren dan bewoners die hier meer moeite mee hadden. Sommige cliënten erkenden dat zij verzorging nodig hadden en waren zelfs dankbaar voor het feit dat er verpleeghuizen bestaan waar zij kunnen worden verzorgd. In dit onderzoek waren er ook bewoners die aangaven dat als zij dement zouden worden, dit zeker hun waardigheid zou aantasten. Cliënten gaven aan dat wanneer zij worden behandeld met aandacht en respect dat een aspect is van goede zorg. Ook willen zij serieus worden genomen (Oosterveld-Vlug et al, 2014). Waardigheid zoals Killmister (2010) deze beschrijft en zoals deze terugkomt in de definitie van dit onderzoek gaat ook over het anticiperen op wat iemand met dementie niet meer heeft en niet meer kan. Door te luisteren en mensen met aandacht en respect te behandelen, kunnen deze tekortkomingen en behoeften zichtbaar worden gemaakt.

Ondanks het feit dat dementie zeer ingrijpend is in het leven van een cliënt is het dus niet onmogelijk nog op een waardige manier door het leven te gaan. In een beginnend stadium van dementie is het voor veel mensen lastig te voelen dat hun lichaam en geest achteruit gaan. Zo is ook de stap naar een verpleeghuis van grote invloed op het dagelijks leven van iemand met dementie. Het verlenen van zorg op zó'n manier dat er aandacht en respect is voor de cliënt kan al veel goedmaken. Wanneer verzorgenden betrokken zijn en cliënten op een persoonlijke manier worden behandeld – met begrip voor iemands achtergrond – kan dat, volgens cliënten, bijdragen aan het behoud van hun waardigheid.

2.3.2 Waardige zorg volgens verzorgend personeel

Uit onderzoek van Enes (2003) blijkt dat zorgprofessionals vooral privacy en de eigen regie van een cliënt als aspecten van waardige zorg beschouwen. Daarnaast beschouwen verzorgenden en verpleegkundigen het met respect behandelen van cliënten en het behandelen van een cliënt als een uniek persoon als belangrijke factoren die samenhangen met het realiseren van waardige zorg (Hall & Høy, 2012).

Het waardig behandelen van mensen met een ziekte is essentieel voor de relatie tussen een cliënt of patiënt en de zorgverlener (Jacelon et al, 2004). Zorgmedewerkers moeten waardigheid van kwetsbare ouderen respecteren en tolereren, alleen zo kan waardige zorg worden gerealiseerd (Jacelon et al, 2004). Om deze reden worden zorgprofessionals aangemoedigd hun vaardigheden te ontwikkelen in een omgeving waar waardigheid een rol speelt, zoals in de zorg voor mensen met

dementie (Askham, 2005). Dit om te leren om te leren zorgverlenen zonder dat de waardigheid van cliënten wordt aangetast; cliënten worden – voor zover mogelijk – betrokken bij de zorg en hun voorkeuren worden gerespecteerd. Iedereen in de zorg is het erover eens dat verzorgenden waardige zorg moeten kunnen verlenen en een leidende rol hebben bij het promoten van waardige zorg (Gallagher et al, 2008; Manthorpe, 2010).

Tranvåg et al. (2013) stellen dat verpleegkundigen en andere gezondheidsprofessionals vaak wel intuïtief betekenis kunnen geven aan waardigheid, maar dat het soms ontbreekt aan kennis over de diepere betekenis die nodig is om waardigheid in de praktijk te realiseren. Uit kwantitatief onderzoek van Burack et al. (2012) blijkt dat het stimuleren van waardigheid onder cliënten de basis zou moeten zijn waarop zorgmedewerkers hun relatie met ouderen baseren. Tijdens de opleiding van personeel zou hierop ook de nadruk moeten liggen volgens Burack et al. (2012). Op deze manier kan waardigheid een belangrijke karakteristiek worden van de organisatiecultuur.

In de zorg voor dementie moeten verpleegkundigen en verzorgenden een balans vinden tussen de vraag naar goede en veilige zorg én de nationale en internationale wetgeving (Lejman, 2013). Alle mensen hebben het recht op het maken van hun eigen beslissingen, maar in de zorg voor mensen met dementie is dat niet vanzelfsprekend. Dit maakt de zorg voor dementie complex, niet in de laatste plaats omdat demente mensen niet altijd meer in staat zijn zelf beslissingen te nemen (Lejman, 2013). Het stimuleren van zelfstandigheid, autonomie, keuzes en privacy zijn de meest genoemde factoren die ervoor zorgen dat cliënten met dementie (thuiswonend) het gevoel hebben hun waardigheid te behouden (Tranvåg et al, 2014a). Deze factoren zijn ook te vinden in het model van Haddock (1996).

Jacelon et al. (2004) onderzochten onder andere wat maakt dat iemand wordt gezien als een persoon met waardigheid. Hieruit bleek dat dat 'niet waardige' mensen werden gezien als onbeleefd, grof, gemeen, neerbuigend en klagend. Echter, dementie-cliënten kunnen deze negatieve gedragingen vertonen door hun ziekte (Alzheimer Nederland (3), 2015). Mensen met dementie hebben een verminderd beoordelingsvermogen en een (sterk) afgenomen zelfcontrole. Hierdoor hebben zij zichzelf niet altijd in de hand. Voor verzorgenden kan het omgaan met dit soort gedrag lastig zijn (Kerkstra et al, 1999). Toch is het aan verzorgenden zich op zó'n manier te gedragen tegenover cliënten, dat zij in hun waarde gelaten worden. Zij moeten bijdragen aan de waardigheid van de cliënt, bij een onwaardige ziekte; dementie.

Hall & Høy (2012) beschrijven factoren die verpleegkundigen vinden bijdragen aan waardige zorg in ziekenhuis setting. Het beschouwen van de patiënt als een uniek individu noemen zij als belangrijk punt hiertoe. Een individu moet worden gezien als een persoon met unieke normen en waarden, vermogens en achtergrond. De waardigheid van een cliënt is volgens hen ook gerelateerd aan het voorkomen van de patiënt; iemand moet worden aangekleed in zijn/haar eigen kleren en schoon zijn. Naast deze factoren vindt verpleging het belangrijk dat patiënten niet de hele dag in bed liggen. Volgens de verpleegkundigen moeten de patiënten gestimuleerd worden om uit bed te komen, zodat zij niet hele dagen tussen de lakens liggen. Op deze manier kan beter worden bijgedragen aan het behouden van iemands normen en waarden, wat op zijn beurt weer bijdraagt aan de waardigheid van cliënten.

Veel verpleegkundigen en zorgprofessionals beschouwen de omgeving waarin iemand zich bevindt als belangrijk aspect bij het behouden van waardigheid in de zorg (Tranvåg et al, 2013). Het creëren van een omgeving waar een cliënt zich veilig kan voelen en zich niet opgesloten voelt wordt hierbij benadrukt. Dit om de autonomie en integriteit van cliënten in een verpleeghuis niet te belemmeren. Tranvåg et al. (2013) beschrijven dat de omgeving waarin zorg geleverd wordt, moet worden gebaseerd op het menselijke perspectief en de waarden die iemand heeft. Dit komt overeen met de zienswijze van Van der Plaats & Verbraek (2008): een omgeving voor mensen met dementie moet prikkelend, herkenbaar en veilig zijn. Op deze manier wordt een prettige omgeving gecreëerd voor cliënten, wat hun gedrag ten goede komt, waardoor verzorgenden gemakkelijker kunnen bijdragen aan hun waardigheid.

Verpleegkundigen en verzorgenden moeten op een respectvolle manier omgaan met iemand met dementie. Daarnaast moet een cliënt serieus worden genomen en moet goed worden geluisterd naar wat een cliënt te zeggen heeft. Informatie over de ziekte moet op een zachte manier worden gebracht en cliënten waarderen het wanneer er positief en met realistische blik wordt aangekeken naar de situatie. Ook stellen mensen met dementie het op prijs wanneer zij op dezelfde manier worden behandeld als andersoortige cliënten (Tranvåg et al, 2014a).

Opvallend is het onderzoek van Enes (2003), waarbij het verschil wordt aangegeven in hoe waardigheid wordt ervaren door zorgprofessionals, familieleden en volwassen patiënten met kanker. Zorgprofessionals leggen bij het invullen van het begrip meer nadruk op 'het behouden van de eigen ik' en vinden privacy en persoonlijke ruimte belangrijke factoren die hiermee verbonden zijn. Zorgprofessionals focussen vooral op aspecten waarbij zij kunnen helpen. Familieleden focussen vooral op de menselijkheid van een patiënt en de relaties hierbij. Familie wil dat hun naaste

menselijk en met liefde wordt behandeld. Respect speelt hierbij een grote rol. Patiënten legden de nadruk voor hun eigen waardigheid op 'het behouden van de eigen ik', zij benadrukken hierbij hun vrijheid, lichaamsbeeld en onafhankelijkheid. Zowel verzorgenden, als familieleden, als cliënten zelf willen dat iemand behandeld blijft worden als uniek persoon, met zijn/haar eigen achtergrond, normen en waarden.

Kortgezegd vertoont de kijk van verzorgend personeel op waardige zorg overeenkomsten met de kijk van cliënten zelf op hun waardigheid. Het met respect behandelen van mensen – met aandacht voor iemands unieke achtergrond en normen en waarden – speelt hierbij een grote rol. Voor verzorgenden kan het lastig zijn om zodanige zorg te leveren dat waardigheid van cliënten wordt behouden, terwijl cliënten een verminderde vorm van autonomie hebben en een afgenomen mate van zelfcontrole. Maar juist deze twee punten maken dat het belangrijk is om waardige zorg voor mensen met dementie verder in kaart te brengen. De volgende paragraaf zal ingaan op de tegenpool van waardige zorg; onwaardige zorg.

2.2.3 Onwaardige zorg

Het komt voor dat de waardigheid van mensen met dementie wordt geschonden (Nåden et al, 2013). Bijvoorbeeld in situaties waarbij het lossen hanteren van de teugels de beste manier zou zijn om iemand zijn waardigheid te laten behouden (Nåden et al, 2013). Wanneer mensen bijvoorbeeld niet gewassen willen worden, kan iemand gedwongen worden óf er kan worden besloten dit op een later moment nogmaals te proberen. Dit kan echter niet te lang duren. Men kan namelijk ook niet van waardigheid spreken wanneer iemand vies ruikt en hierdoor geïsoleerd raakt van andere bewoners (Jakobsen en Sørli, 2010). Soms kunnen situaties vermeden worden en is er sprake van zorg die niet bijdraagt aan de waardigheid van de cliënt.

Soms wordt onmenselijk gedrag gemeld, wanneer personeel nalatig is als het lichaam van verpleeghuisbewoners het even laat afweten. Nåden et al. (2013) noemen het voorbeeld van een vrouw die een urineweg-infectie heeft en aan haar lot wordt overgelaten. Het wordt als onwaardig gezien wanneer een zorgorganisatie geen mogelijkheden biedt om in iemands persoonlijke behoeften te voorzien (Franklin et al, 2006).

Nåden et al. (2013) en Rehnsfeldt et al. (2014) beschrijven dat wanneer mensen met dementie worden gezien als een 'ding', de zorg al snel onwaardig wordt. Als voorbeeld geven zij een cliënt die na een bezoek aan haar familie thuis werd teruggebracht naar het verpleeghuis. De verzorgenden begroetten haar niet bij terugkomst en zeiden 'Zet haar daar maar neer'. Dit is vernederend voor de

cliënt, want wat niet mag worden vergeten: mensen met dementie hebben nog gevoelens (Holm, 2001). Dat moet erkend worden door verzorgend personeel (Nåden et al, 2013).

Een aantal situaties waarbij de zorg de stempel 'onwaardig' krijgt, speelt de tijd die zorgmedewerkers hebben om in bepaalde behoeften van de cliënt te voorzien een grote rol. Zo vinden sommige zorgorganisaties het bijvoorbeeld erg belangrijk om cliënten mee naar buiten te nemen voor een ommetje (Jakobsen & Sørli, 2010). Dit is slechts een voorbeeld, maar wel iets wat ervoor kan zorgen dat een cliënt lekkerder in zijn/ haar vel zit, wat op zijn beurt de waardigheid weer ten goede komt. Er is echter niet altijd tijd voor zulk soort uitstapjes.

Nåden et al. (2013) halen uit hun onderzoek één overkoepelend thema uit wat familieleden noemen als onwaardige zorg voor hun naasten: het 'worden verlaten'. In concrete zin betekent dit dat de mensen in het verpleeghuis alleen worden gelaten. Existentieel gezien betekent het dat deze mensen niet worden geholpen op de momenten dat zij het even écht nodig hebben. In deze paragraaf zijn al enkele voorbeelden genoemd van wat als onwaardige zorg wordt beschouwd. Samengevat noemen Nåden et al. (2013) zes factoren die bijdragen aan onwaardige zorg:

- 1) Het gevoel van cliënten aanvaard te worden wordt hen ontnomen.
- 2) Nalatig zijn in het uitvoeren van handelingen bij cliënten.
- 3) Cliënten worden niet meer erkend om wie ze zijn.
- 4) Cliënten worden fysiek vernederd (er wordt bijvoorbeeld doorgegaan met eten geven, terwijl iemand geen honger meer heeft).
- 5) Cliënten worden psychisch vernederd (bijvoorbeeld wanneer zij totaal niet worden begrepen).
- 6) Bepaalde belangrijke aspecten in het leven van cliënten worden hen afgenomen (bijvoorbeeld muziek luisteren).

Dit laatste punt wordt ook genoemd bij het structureren van de dagen van cliënten. Vaak begrijpen bewoners van een verpleeghuis wel dat zij te maken hebben met een vaste structuur in het verpleeghuis en dat dit ook nodig is om alle zorg te realiseren (Oosterveld-Vlug et al, 2014). Toch missen sommige cliënten hun eigen manier van leven.

Zorgmedewerkers moeten soms keuzes maken waarbij de waardigheid van een cliënt in het geding komt. In paragraaf 2.5 wordt dieper ingegaan op deze ethische kwesties waarmee verzorgend personeel te maken kan krijgen. De volgende paragraaf zal benadrukken welke rol de familie speelt in het leven van een demente cliënt.

2.4 De rol van familie bij dementie

Franklin et al. (2006) beschrijven het belang van familie voor ouderen in verpleeghuizen. Veel ouderen halen steun uit hun familie wanneer zij in een verpleeghuis verblijven. Kleine dingen kunnen al voor grote vreugde zorgen: een telefoontje of een korte visite worden door cliënten als hoogtepunten gezien in het dagelijkse leven. De relatie met naaste familie is cruciaal voor mensen met dementie. Zij bieden een veilige basis en spelen een grote rol voor de cliënt en zijn/haar gevoel over het behouden van zijn/haar *'societal self'* (Tranvåg et al, 2014a).

Familie vindt het belangrijk dat er gerapporteerd wordt over de zorg van hun naasten (Rehnsfeldt et al, 2014). Ze willen weten wat er gaande is, op zowel positief als negatief gebied. Daarnaast vindt familie het belangrijk dat hun naaste zich veilig voelt in de omgeving waar zij hem/haar achterlaten. Volgens Rehnsfeldt et al. (2014) ziet familie waardigheid onder andere als het geven van 'dat kleine beetje extra': zo kan een aai over iemands hoofd al heel veel betekenen in het leven van een cliënt. Familie ziet soms ook verschillen tussen verzorgenden en de manier waarop er met hun naaste wordt omgegaan.

Tranvåg et al. (2014a) beschrijven interacties binnen families van mensen met dementie die zorgen voor het behoud van hun waardigheid. Het onderzoek vond plaats onder thuiswonende mensen met dementie. Deze mensen gaven aan dat het krijgen van liefde en genegenheid van hun familie erg belangrijk voor hen was. Dit wordt bevestigd in het onderzoek van Oosterveld-Vlug et al. (2014). Niet voor niets heeft Schölzel-Dorenbos (2010) in haar *'Hierarchy Model of Needs in Dementia'* deze liefde en genegenheid opgenomen in één van de lagen (zie paragraaf 2.2.2). Tranvåg et al. (2014a) schetsen ook het belang van het krijgen van ondersteuning van familie tijdens de dagelijkse bezigheden en het coördineren hiervan. Ook vinden mensen met dementie het erg fijn als zij nog worden erkend als ouder of grootouder; het krijgen van liefde en respect van kinderen of kleinkinderen speelt een belangrijke rol bij het behouden van het zelfbeeld en de eigenwaarde.

Het blijkt dat de rol van familie bij dementie niet te onderschatten is, maar voor familieleden is het ook zwaar om een dementerende in hun nabije omgeving te hebben. Zij zien hun geliefde aftakelen op zowel lichamelijk als geestelijk gebied. Zij moeten omgaan met de gedragsveranderingen van hun naaste en accepteren dat hij/zij niet meer de persoon is die hij/zij vroeger was. Om deze reden kunnen familieleden van demente cliënten erg kritisch zijn over verzorgenden; familie wil vaak het beste voor zijn/haar naaste en moet soms aanzien dat bepaalde beslissingen niet in het voordeel van hun naaste kunnen worden genomen. De volgende paragraaf behandelt de ethische kwesties waarbij zulke beslissingen een rol spelen.

2.5 Ethische kwesties in de zorg voor dementie

Bij het werken met mensen zijn er ontmoetingen tussen verschillende soorten unieke mensen; dit maakt het werk onvoorspelbaar (Jakobsen & Sørli, 2010). Bolmsjö et al. (2006) stellen dat verzorgenden in de zorg voor mensen met dementie constant te maken hebben met ethische problemen. Zij komen in situaties waar zij tussen verschillende opties kunnen kiezen, maar waarbij het onmogelijk is alle partijen tevreden te stellen. Daarnaast weten verzorgenden bij problemen soms niet wat het juiste is om te doen en tot welke gepaste actie zij moeten overgaan (Jakobsen & Sørli, 2010). Enes (2003) stelt dat wanneer mensen werken in een domein waarbij autonomie, rechten en belangen een belangrijke rol spelen, zorgprofessionals onvermijdelijk bloot worden gesteld aan conflicten.

In de zorg voor mensen met dementie doen zich momenten voor waarin verpleegkundigen en verzorgenden voor lastige keuzes staan en waarbij de rechten van de persoon in kwestie geschaad kunnen worden (Warners et al, 2010). Volgens Bolmsjö et al. (2006) zijn er verschillende redenen dat er ethische kwesties opspelen in de zorg voor mensen met dementie. Sommigen zijn gerelateerd aan het feit dat er wordt omgegaan met kwetsbare ouderen in langdurige zorg; bijvoorbeeld, dat dementie-cliënten zorg-afhankelijk zijn en dat zij middelen moeten delen met andere verpleeghuisbewoners. Een sprekend voorbeeld hiervan is de aandacht van verzorgenden die cliënten moeten delen met alle andere cliënten op een afdeling. Andere redenen hebben te maken met het gegeven dat dementie-cliënten steeds meer vermogens verliezen en het voor hen soms lastig kan zijn hun eigen wil duidelijk te maken. Op dat soort momenten moeten zorgmedewerkers keuzes maken in het belang van de cliënten. In de zorg voor mensen met dementie moeten zorgmedewerkers zich continu inleven in de cliënt (Bolmsjö et al, 2006). De wensen van demente cliënten worden steeds moeilijker om te interpreteren.

Holm (2001) benadrukt dat het belangrijk is om mensen met dementie in verpleeghuizen zelf beslissingen te laten nemen, zo lang als ze dat zelf kunnen. Zelfs als iemand niet meer in staat is beslissingen te nemen over dingen die zijn/haar zorg aangaan, betekent dat niet dat de beslissingen die door hem/haar worden gemaakt zonder degelijke uitleg kunnen worden genegeerd. Soms moeten mensen met dementie echter tegen hun eigen beslissingen in bescherming worden genomen. Op zulke momenten krijgen verzorgenden te maken met ethische vraagstukken waarbij het verschil tussen waardige en onwaardige zorg een rol speelt.

De beslissingen die mensen met dementie nemen zijn – op veel vlakken – hetzelfde als die mensen zonder het ziektebeeld nemen. Toch zijn er ook verschillen. Hetzelfde geldt voor

besluitvormingsprocessen die voortkomen uit iemands wensen en doen overgaan op het maken van keuzes en het in actie komen hiervoor. Volgens Holm (2001) zijn er drie belangrijke verschillen te onderscheiden:

- 1) De invloed die geheugenverlies heeft op iemands verlangens en de keuzes die iemand kan maken;
- 2) De stabiliteit van de verlangens; en
- 3) De verbinding tussen de verlangens en keuzes en de oorspronkelijke persoonlijkheid van de persoon met dementie.

Dementie wordt gekenmerkt door geheugenverlies. Wanneer iemand niet in staat is zich te herinneren wat er is gebeurd, kan hij/zij niet goed reageren op het hier en nu en is daarom niet in staat gepaste verlangens voor zichzelf te vormen. Door het geheugenverlies kunnen ook eventuele consequenties van die verlangens minder goed worden ingeschat. Daarnaast zijn veel verlangens van mensen met dementie niet stabiel; iemand raakt snel afgeleid en verlangens verdwijnen. Holm (2001) beweert dat alleen de authentieke verlangens, die voortkomen uit iemands échte persoonlijkheid – die iemand had vóór de dementie – ertoe doen. Handelen in het belang van de cliënt zal in sommige gevallen een conflict veroorzaken tussen hetgene waarvan de verzorging denkt dat het beste is en hetgene waarvan de cliënt of familie denkt dat het beste is. Dit is bijvoorbeeld het geval bij lastige ethische kwesties.

Volgens Bolmsjö et al. (2006) is de beste actie om uit te voeren in een bepaalde situatie, de actie die de meeste kans geeft op het bereiken van het doel. Ethische vraagstukken hebben te maken met zowel ethische als structurele beperkingen. Ethische beperkingen gaan over wat het juiste is om te doen. Structurele beperkingen gaan over wat haalbaar is binnen de mogelijkheden die er zijn. Dit heeft te maken met bijvoorbeeld de economische situatie; het aantal verpleegkundigen dat beschikbaar is, het aantal cliënten dat een land telt en de tijd die verpleegkundigen hebben om die cliënten te verzorgen.

Kortom, werken met mensen die dementie hebben kan lastig zijn voor verzorgenden. Het kan zorgen voor spanningen wanneer er bepaalde beslissingen moeten worden gemaakt, zowel tussen verzorgend personeel en de cliënt als verzorgend personeel en de familie van de cliënt. Om spanningen weg te nemen is communicatie een belangrijk instrument. De volgende paragraaf zal dieper ingaan op de rol van communicatie in de dementie-zorg.

2.6 De rol van communicatie en verwachtingen in de zorg

De vraag of zorg wel of niet goed is heeft niet alleen te maken met het voldoen aan de regels en richtlijnen die zijn opgesteld door de overheid of door beroepsgroepen. Het heeft ook veel van doen met het rekening houden met de verwachtingen van cliënten en/of hun vertegenwoordigers, zoals de familie van de cliënt (Wiegers et al, 2007). Samenwerking tussen familie van verpleeghuisbewoners en hun verzorgenden is cruciaal om een optimale kwaliteit van leven voor de cliënt te bewerkstelligen (Robison et al, 2007).

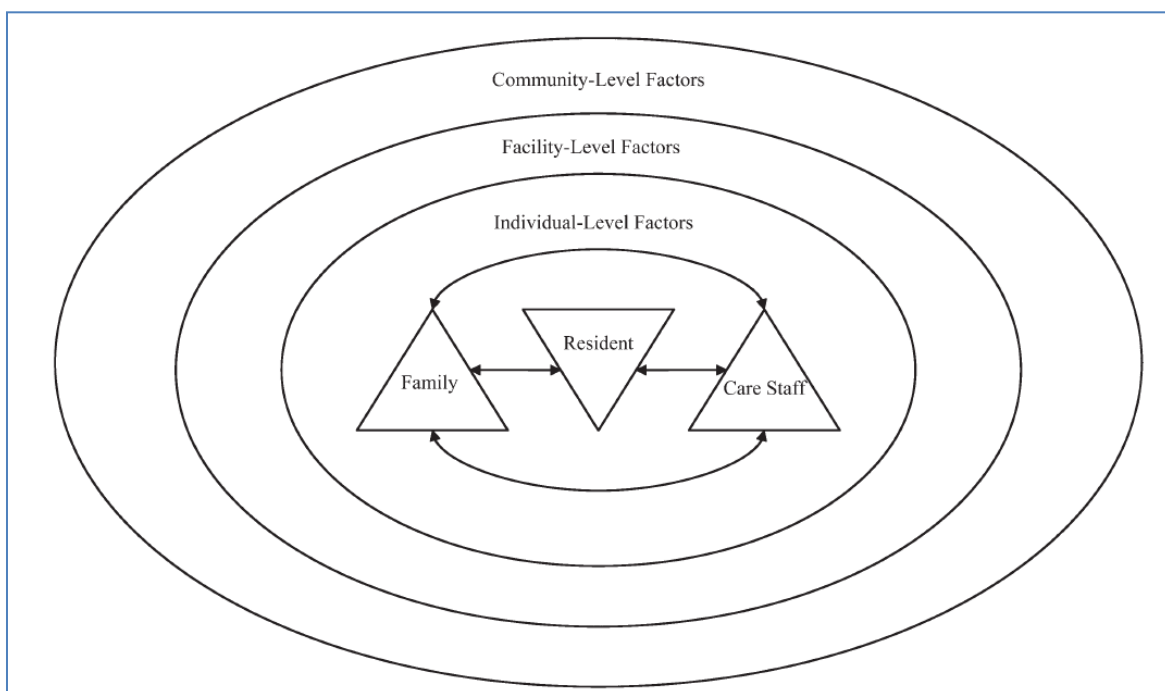
In het model van Haddock (1996) wordt weergegeven dat communicatie een grote rol speelt wanneer men spreekt over waardigheid en onwaardigheid. Communicatie is niet alleen verbaal, maar ook non-verbaal.

Wachttijden die te lang zijn, zorgverleners die geen aandacht besteden aan de behoeften van de bewoners en het niet worden betrokken bij besluiten zijn een aantal factoren die bewoners het gevoel geven dat er niet goed naar hen wordt geluisterd (Proot en Widdershoven, 2010). Zij hebben het gevoel dat er wél naar hen wordt geluisterd, als zorgmedewerkers oplettend zijn, prettig met hen omgaan, respect tonen en behulpzaam zijn. Wanneer verzorgenden iets doen met wat bewoners hen hebben gezegd, wanneer zij geduld hebben en hen persoonlijke aandacht geven, voelt het voor bewoners alsof er goed met hen wordt gecommuniceerd. Andries Baart beschrijft met zijn presentietheorie het belang van luisteren. Persoonlijke aandacht vormt een belangrijke pijler bij deze vorm van communicatie (Baart, 2015). Dit wordt bevestigd door Proot en Widdershoven (2010).

Bewoners van verpleeghuizen kunnen hun gedachten, behoeften en voorkeuren niet altijd meer goed duidelijk maken. Hoewel de familie van een bewoner afhankelijk is van zorgmedewerkers wanneer het gaat om het verkrijgen van informatie over hun naaste, beschikt de familie over belangrijke informatie over de psychosociale, fysieke en emotionele achtergrond van de bewoner. Deze informatie is nuttig voor verzorgenden; hiermee kunnen zij een goed samengesteld individueel zorgplan opstellen (Robison et al, 2007).

Volgens Robison et al. (2007) hebben zorgmedewerkers soms het idee dat families verwachtingen hebben van de zorg die niet realistisch zijn. Desondanks heeft het betrekken van familieleden bij de zorg voor bewoners in verpleeghuizen een gunstig effect op bewoners, de familie zelf én zorgmedewerkers. Zorg kan meer worden geoptimaliseerd wanneer de communicatie tussen de familie en het personeel effectief is. Dit komt niet alleen de tevredenheid van de familie ten goede, maar ook de arbeidsbeleving door het personeel.

Kemp et al. (2009) benoemen verschillende factoren die de relatie – en daarmee de communicatie – tussen familie en zorgmedewerkers beïnvloeden; in figuur 3 worden deze factoren weergegeven. Factoren op het *individual-level* oefenen de meeste invloed uit en omvatten persoonlijke kenmerken en gedragingen van bewoners, zorgmedewerkers en familieleden. Factoren op *facility-level* omvatten kenmerken van de zorgorganisatie, het beleid van de organisatie en haar handelingen. Ook omvat het het gedrag van bestuurders. Factoren op *community-level* ten slotte, omvatten demografische kenmerken, zoals de grootte en de locatie van het verpleeghuis. De cliënt in het verpleeghuis wordt beïnvloed door zorgmedewerkers en familieleden. Deze kunnen als een drie-eenheid worden beschouwd, die elkaar continu beïnvloeden (Adams & Gardiner, 2005).



Figuur 3: De factoren die de relaties tussen zorgmedewerkers en family beïnvloeden in verpleeghuiszorg (Kemp et al, 2009).

Kenniscentrum Vilans heeft een toolkit ontwikkeld voor familieparticipatie, waarin het belang van communicatie in de zorg voor ouderen wordt uitgelegd (Scholten, 2013). Communicatie met familie van cliënten is belangrijk, omdat het de relatie tussen zorgverlener en familie verstevigt. Daarnaast biedt het de mogelijkheid de familie meer te betrekken bij de zorg voor hun naaste. Familieleden vinden het fijn om te weten wie er op een afdeling werken, zodat zij bekende gezichten zien die hun naaste verzorgen.

Tijdsdruk en tijdgebrek zijn twee belemmerende factoren in de zorg die ervoor kunnen zorgen dat communicatie op een afdeling niet verloopt zoals gewenst. Daarnaast is ook het gebrek aan een duidelijke organisatiestructuur – waarbij geen duidelijke leiding bestaat – een factor die ervoor kan

zorgen dat er onder andere niet goed naar bewoners wordt geluisterd. Wanneer zorgverleners over te weinig informatie beschikken omtrent de achtergrond van de bewoners kan dit ook leiden tot miscommunicatie (Proot en Widdershoven, 2010).

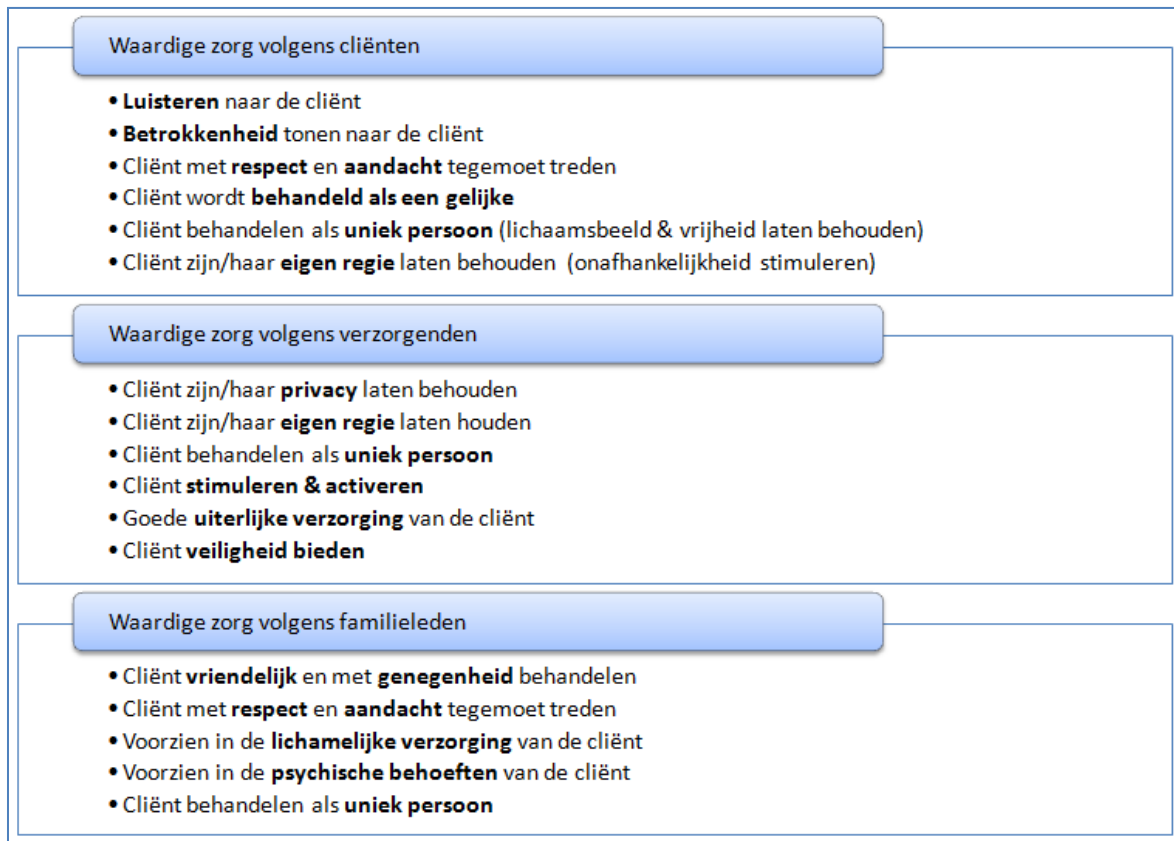
Heldere verwachtingen en een duidelijke communicatie tussen familie en organisatie kunnen veel bijdragen aan goede zorg. In een verpleeghuis heeft niet alleen de cliënt een band met zijn/haar familie, ook het verzorgende personeel krijgt te maken met de familie van cliënten en zal betrokkenheid moeten tonen voor hun verwachtingen en wensen. Goede communicatie tussen verzorgenden en familieleden kan ervoor zorgen dat familieleden een beter begrip hebben van welke zorg kan worden geleverd. Dit kan van invloed zijn op hoe familieleden de zorg ervaren voor hun naasten en diens waardigheid.

2.7 Bevindingen van het literatuuronderzoek

Waardigheid gaat over het behouden van iemands persoonlijke normen en waarden en het vermijden van vernedering. Het heeft grotendeels te maken met respect. In figuur 4 is – samengevat – weergegeven welke factoren de verschillende partijen vinden bijdragen aan waardige zorg.

In dit hoofdstuk is de kijk op waardigheid en waardige zorg geschetst vanuit het perspectief van cliënten, verzorgenden en familieleden. Het behandelen van een cliënt als uniek persoon komt bij alle drie partijen naar voren. Er moet aandacht zijn voor iemands persoonlijke normen en waarden en zijn/haar persoonlijke achtergrond. Zowel cliënten zelf als verzorgenden vinden het belangrijk dat cliënten hun eigen regie (deels) kunnen behouden. Voor cliënten is het ook belangrijk dat zij met respect en aandacht worden behandeld. Familieleden zijn het hiermee eens. Familieleden leggen de nadruk vooral op hoe hun zieke naaste wordt behandeld; dit moet met vriendelijkheid en genegenheid. Daarbij leggen familieleden de nadruk op hoe hun naaste in het verzorgingsverpleeghuis verzorgd wordt; de lichamelijke verzorging moet goed zijn en ook in psychische behoeften moet worden voorzien. Verzorgenden denken dat wanneer cliënten een veilige basis hebben en wanneer zij worden gestimuleerd en geactiveerd om dingen te doen, zij het meest kunnen bijdragen aan de waardigheid van cliënten. Ook privacy speelt een rol wanneer verzorgenden waardige zorg beschrijven. Cliënten vinden het belangrijk dat zij in hun waarde gelaten worden; er moet naar hen worden geluisterd en ze moeten worden door verzorgenden worden behandeld als gelijken. Daarnaast is betrokkenheid is een belangrijke factor bij het verlenen van waardige zorg. Cliënten worden ook graag gestimuleerd om dingen te ondernemen. Zo verliezen zij niet direct alle regie over hun leven. Cliënten hebben het af en toe moeilijk met de achteruitgang in hun functioneren, op zowel geestelijk als lichamelijk gebied. Daarom moeten familieleden en

verzorgenden daar begrip voor tonen. Om ervoor te zorgen dat de waardigheid van cliënten wordt behouden is het belangrijk dat er goed wordt gecommuniceerd tussen de verschillende partijen. Zo kunnen, in samenwerking met de familie, oplossingen tot ethische kwesties worden gezocht.



Figuur 4: De blik op waardige zorg van cliënten, verzorgenden en familieleden.

In dit hoofdstuk is de literatuur besproken die is geschreven over waardige zorg en waardigheid in verpleeg- en verzorgingshuizen, maar ook in ziekenhuizen. Bovenstaande literatuur gaat niet alleen in op hoe cliënten met dementie in verpleeghuizen waardige zorg ervaren, ook de kijk van andersoortige patiënten en hun familieleden op waardige zorg is beschreven. Waardige zorg kan vanuit veel verschillende settings en perspectieven worden benaderd. De hoofdvraag van dit onderzoek richt zich op de familieleden van cliënten met dementie in verpleeghuizen.

2.8 Deelvragen als aanvulling op de hoofdvraag

Uitgaande van het literatuuronderzoek zal een verdere richting worden gegeven aan de hoofdvraag, die hieronder nogmaals wordt weergegeven:

Welke factoren dragen volgens familieleden bij aan het leveren van waardige zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen?

Uit de literatuur blijkt dat betrokken partijen andere invullingen geven aan het begrip waardigheid en het verlenen van waardige zorg. Ook zijn er beleidsmatige factoren die waardige zorg belemmeren of verhinderen. Communicatie tussen verzorgenden en familieleden speelt – volgens eerdere onderzoeken – een rol bij goed georganiseerde zorg, waarbij verwachtingen van familieleden een grote rol spelen. Op basis van de gevonden literatuur wordt de focus van het veldonderzoek nader bepaald door de volgende deelvragen:

- *Hoe definiëren families van cliënten met dementie ‘waardige zorg voor mensen met dementie’?*
- *Welke verschillen en overeenkomsten noemen familieleden in hoe waardige zorg wordt beleefd, wanneer zij hun eigen visie vergelijken met die van verzorgenden?*
- *Welke beleidsmatige factoren belemmeren het ten uitvoer brengen van waardige zorg door verzorgenden?*
- *Welke rol spelen de verwachtingen van de familie bij het definiëren van waardige zorg?*
- *Welke rol speelt de communicatie tussen familie en verzorgenden in de zorg voor mensen met dementie volgens familieleden?*

In het volgende hoofdstuk zal worden uitgelegd hoe het veldonderzoek is uitgevoerd. In hoofdstuk 4 zullen vervolgens de resultaten van het onderzoek worden besproken.

3. Methoden

Dit onderzoek is kwalitatief. Eén van de belangrijke elementen van kwalitatief onderzoek is de ontwikkeling van concepten, die bijdragen aan het begrijpen van sociale verschijnselen in hun natuurlijke context (Boeije, 2005). Dit onderzoek is een *multiple case study*. Een case study levert door middel van empirisch bewijs een bijdrage aan bestaande kennis over een bepaald onderwerp (Yin, 2009). Er zijn in totaal vijftien cases onderzocht, waarbij gebruik werd gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Een case wordt in deze studie gedefinieerd als een situatie rondom een persoon met dementie in de verpleeghuiszorg.

In dit hoofdstuk zal worden besproken hoe de uitvoer van het onderzoek is aangepakt en hoe de resultaten zijn geanalyseerd. Ook worden de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek onderbouwd.

3.1 Onderzoekspopulatie

Om de waardigheid van cliënten in verpleeghuizen in kaart te brengen, zijn familieleden van cliënten geïnterviewd. Dit onderzoek maakte gebruik van *purposive sampling*; participanten zijn geselecteerd op basis van bepaalde kenmerken (Ritchie et al, 2014, p.113). Het overkoepelende kenmerk in dit onderzoek was 'het hebben van een familielid met dementie in een verpleeghuis'. Om familieleden te benaderen is contact gezocht met twee zorgorganisaties, één in Amstelveen (locatie A) en één in Bemmelen (locatie B). Er zijn verschillende familieleden benaderd, wiens naaste in één van deze verpleeghuizen zat als gevolg van dementie. De twee zorgorganisaties benaderden familieleden waarvan zij dachten dat deze mogelijk geïnteresseerd zouden zijn om mee te doen aan dit onderzoek. Omdat de onderzoekspopulatie deels werd bepaald door de toegang tot de populatie, heeft dit onderzoek ook te maken met *convenience sampling* (Ritchie et al, 2014, p.115). Voor dit onderzoek zijn enkel familieleden gesproken die positief of overwegend positief waren over de zorg voor hun naasten. Wanneer familieleden wilden meedoen, werd door de onderzoeker telefonisch of per e-mail contact opgenomen met de betreffende familieleden om een afspraak te maken.

3.1.1 Beschrijving van de respondenten

In totaal zijn vijftien respondenten geïnterviewd. Tabel 1 geeft een overzicht van alle respondenten. Er zijn drie mannen geïnterviewd en twaalf vrouwen. Alle respondenten waren tussen de 50 en 75 jaar oud. Alle respondenten spraken Nederlands. Zodoende werd dit onderzoek niet belemmerd door taalbarrières.

Tabel 1: Overzicht van de respondenten.

| Respondent- nr (RES) | Geslacht | Leeftijd | Relatie tot dementie (X heeft dementie) | Leeftijd cliënt | Verpleeghuis |
|-------------------------|----------|----------|--|-----------------|--------------|
| 1 | M | 75 | Echtgenote | 85 | A |
| 2 | V | 68 | Echtgenoot | 75 | A |
| 3 | V | 60 | Schoonvader | 92 | A |
| 4 | V | 59 | Moeder | 92 | A |
| 5 | V | 68 | Moeder | 94 | A |
| 6 | V | 55 | Moeder | 92 | A |
| 7 | V | 55 | Vader | 85 | B |
| 8 | V | 75 | Echtgenoot | 84 | B |
| 9 | V | 51 | Moeder | 81 | A |
| 10 | V | 50 | Moeder | 77 | A |
| 11 | M | 54 | Moeder | 78 | A |
| 12 | V | 76 | Echtgenoot | 77 | B |
| 13 | M | 52 | Vader | 84 | B |
| 14 | V | 53 | Vader | 86 | B |
| 15 | V | 66 | Moeder | 91 | B |

Eén van de benaderde respondenten had een naaste die in het verpleeghuis verbleef, niet als gevolg van dementie, maar als gevolg van een ongeluk. Door dit ongeluk zijn veel hersenfuncties uitgevallen, waardoor de naaste van deze respondent een leven heeft vergelijkbaar met iemand die lijdt aan dementie. Doordat de symptomen van de cliënt na het ongeluk zeer gelijkwaardig waren aan die van dementie – onder andere afasie, apraxie en verlies van de geheugenfunctie – is besloten het familielid dat hieraan verbonden was wél mee te nemen bij de interviews. Tijdens het afnemen van de interviews waren alle demente naasten van de familieleden nog in leven.

3.2 Dataverzameling

Om zo nauwkeurig mogelijk te onderzoeken hoe verzorgenden in verpleeghuizen kunnen bijdragen aan het behoud van de waardigheid van cliënten, is gebruik gemaakt van zowel interviews als van concept-mapping. In de volgende twee paragrafen zullen deze twee meer in detail worden besproken.

3.2.1 Interviews

De afname van de interviews vond zowel bij mensen thuis als op locatie (in het betreffende verpleeghuis waar iemands naaste verbleef) plaats. Respondenten konden zelf hun voorkeur aangeven. Voor de duur van de interviews werd gestreefd naar een duur van 1 tot 1,5 uur. In praktijk kwam het erop neer dat de duur van de interviews varieerde van drie kwartier tot twee uur. De interviews waren één op één. Per case is er telkens één familielid geïnterviewd.

De interview-vragen zijn opgesteld aan de hand van sub-topics. Deze sub-topics besloegen verschillende elementen omtrent waardigheid van cliënten in verzorgings- en verpleeghuizen en zijn opgesteld op basis van het literatuuronderzoek. Een deel van de vragen die tijdens het interview zijn gesteld waren verkennende vragen. Deze vragen waren bedoeld om meer inzicht te krijgen in de situatie die gold voor het familielid en zijn/haar naaste met dementie. De vragenlijst van het interview is terug te vinden in bijlage 1.

Aan het begin van elk interview werd toestemming gevraagd het interview op te nemen. Het opnemen van interviews is een meer neutrale manier van documentatie tijdens een interview, in vergelijking met het 'gewoon' noteren in een noteblok (Ritchie et al, 2014, p. 172). De interviews konden hierdoor worden getranscribeerd en vervolgens makkelijker worden geanalyseerd. Veertien respondenten gaven toestemming voor het opnemen van het interview. Bij het interview waar geen opname van kon worden gemaakt, zijn aantekeningen gemaakt bij wat de respondent vertelde.

3.2.2 Concept-mapping

Naast de interviews is er in dit onderzoek gebruikt gemaakt van concept-mapping. Door middel van concept-mapping kan optimaler gebruik worden gemaakt van textuele data (Jackson & Trochim, 2002). De factoren die zijn gebruikt voor de concept-mapping zijn uit de literatuur gehaald. In bijlage 2 is een overzicht te vinden van de factoren met bijbehorende literatuurverwijzingen.

Tabel 2 geeft de factoren weer die zijn gebruikt voor de concept-mapping. Aan het einde van elk interview werd aan de respondenten gevraagd factoren die op kaartjes stonden beschreven, neer te leggen in de volgorde waarvan zij ze van belang vonden. Daarnaast kregen zij de gelegenheid hardop na te denken en uit te leggen wáárom zij de factoren op een bepaalde manier rangschikten. Op deze manier kon er meer inzicht worden verkregen in de zienswijze die respondenten hebben op waardigheid van cliënten en hoe daartoe kan worden bijgedragen.

Doordat de interviews begonnen met vragen over de ervaringen van de families en werden afgesloten door de concept-mapping, zijn de interviews als het ware getrechterd. De uitkomsten van de concept-mapping kunnen de resultaten uit de interviews versterken, wat een hogere betrouwbaarheid oplevert.

Tabel 2: De factoren van de concept-mapping.

| Factoren van de concept-mapping |
|---|
| Het beschermen en in acht nemen van de privacy van de cliënt |
| Het respecteren van de cliënt als persoon met een eigen identiteit |
| Op een goede wijze communiceren met de cliënt, dus luisteren en geduld hebben |
| De cliënt zijn/haar eigenwaarde (zelfvertrouwen) laten behouden |
| Tijdig voorzien in de behoeften van de cliënt (denkt u aan de persoonlijke hygiëne, de persoonlijke verzorging, et cetera) |
| Het creëren van een veilige omgeving waar de cliënt voldoende wordt geprikkeld en zich niet opgesloten voelt |
| Het geven van persoonlijke aandacht aan de cliënt; er wordt moeite gedaan om een (zinvol) gesprek te hebben met de cliënt |
| Het ondersteunen van de cliënt bij het verwerken van het besef dat zijn/haar lichaam en geest niet meer functioneert zoals dat het vroeger deed |
| Het stimuleren van de cliënt om plezier te halen uit de kleine dingen en te genieten van het leven, ondanks zijn/haar beperkingen |

3.3 Analyse

Na het afnemen van de interviews zijn alle opgenomen interviews volledig uitgeschreven in een textprogramma (Microsoft Office Word 2007). Door het uitschrijven werd het mogelijk de interviews te analyseren met een analyse-programma. Voor de analyse van de interviews is gebruik gemaakt van het analyse-programma Atlas.ti. Door met een softwareprogramma te coderen, wordt goed kwalitatief onderzoek ondersteund (Van Zwieten & Willems, 2004). De analyse van de interviews is gedaan aan de hand van *thematic analysis*. Ritchie et al. (2014) beschrijven deze methode als ‘*het ontdekken, interpreteren en rapporteren van patronen en clusters die betekenis hebben binnen de data*’ (p.271).

3.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid en validiteit zijn twee termen die – in het geval van kwalitatief onderzoek – minder passende begrippen zijn en vatbaar voor misinterpretatie (Ritchie et al, 2014, p.354). Ritchie et al. (2014) beschrijven echter dat ze moeten worden opgevat als “*referring to the ‘stability’ of findings and how authentic and credible they are*” (p. 354). Bij kwalitatief onderzoek gaat betrouwbaarheid over de duplicerbaarheid van de onderzoeksresultaten. Seale (1999) beschrijft dat betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek kan worden bereikt door ‘*showing the of research studies as much as is possible of the procedures that have led to a particular set of conclusions*’ (p. 158). Door de beschrijvingen over de uitvoer van het onderzoek is getracht de procedures zo goed mogelijk onder woorden te brengen. Volledige replicatie is bij kwalitatief onderzoek echter lastig als gevolg van praktische belemmeringen, zoals tijdsgebonden en contextgebonden verschijnselen (Ritchie et al, 2014). Daarnaast is de betrouwbaarheid in dit onderzoek verhoogd door te werken met zowel interviews als een concept-mapping. Ook het systematisch coderen in Atlas.ti heeft een gunstige uitwerking op de betrouwbaarheid, doordat consequent codes aan relevante tekst zijn toebedeeld.

In bijlage 3 is een overzicht te vinden van alle gebruikte codes in Atlas.ti met hun bijbehorende frequenties.

De validiteit van het onderzoek omvat de juistheid en de nauwkeurigheid van de resultaten (Ritchie et al, 2014). Dit onderzoek is uitgevoerd bij twee zorgorganisaties, waarvan één in Noord-Holland en één in Gelderland. Hierdoor is de externe validiteit gewaarborgd; door op twee plekken te onderzoeken kunnen de resultaten vergeleken worden op sterke verschillen. Bij de analyse van de onderzoeksresultaten zijn geen sterke verschillen gevonden die gebonden waren aan de plek van uitvoer. Dit onderzoek is daarom generaliseerbaar. Na acht interviews heeft er een evaluatiemoment plaatsgevonden over de volledigheid van de vragenlijst. Er werd bekeken of de vragen het onderwerp goed dekten en waar nodig werden extra vragen opgesteld, de vragen aangepast of verwijderd, of de volgorde van de vragen aangepast. De toegevoegde vragen en geschrapte vragen zijn aangegeven in bijlage 1. Dit zorgt voor een verhoogde interne kwaliteit van het onderzoek.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken. Er wordt hierbij gebruik gemaakt van citaten die afkomstig zijn uit de interviews met de respondenten. Allereerst zal worden besproken hoe de geïnterviewden aankijken tegen waardige zorg en zal worden besproken welke factoren zij in verband brengen met waardige zorg. Daarna zal worden ingegaan op wat opviel tijdens de interviews. Hierna zal het grijze gebied worden besproken waarin zorg wordt geleverd. Ten slotte zal de rol van verwachtingen en communicatie worden besproken. Hiermee wordt de volgorde aangehouden van de hoofd- en deelvragen.

4.1 Waardige zorg voor mensen met dementie; een definitie

Waardige zorg voor mensen met dementie is niet eenvoudig te definiëren. Het is niet gemakkelijk aan de hand van de interviews een eenduidige definitie van waardige zorg op te stellen. Iedereen interpreteert waardige zorg op zijn/haar eigen manier. Tijdens de interviews is aan de respondenten gevraagd wat er in hun opkwam wanneer zij dachten aan het begrip ‘waardige zorg’. Daaruit kwam één ding duidelijk naar voren: dementie is geen waardige ziekte. De citaten hieronder geven enkele reacties weer die familieleden gaven op het begrip ‘waardige zorg’.

“Ik vind de hele ziekte niet waardig. Ik vind het helemaal niet waardig meer als je je man ziet, en je weet hoe ie was. Dat vind ik het ergste wat er is.” RES 2

“Nou, weetje wat zo lastig is. Ik weet niet of je dit [de zorg die wordt verleent] niet waardige zorg kunt noemen, ik vind dit een niet waardige situatie. Dat meen ik echt. Ondanks al zijn goede zorg, de lieve verpleegkundigen eromheen, alles is even netjes, alles is even schoon en even fris. Ik vind dit een niet waardige zaak. Dat meen ik echt.” RES 3

Dit waren slechts enkele reacties op het ziektebeeld ‘dementie’. Tijdens de interviews werd duidelijk dat de aftakeling, die gepaard gaat met dementie, voor familieleden zeer emotioneel kan zijn. Door de dementie verandert iemands karakter en zijn/haar gedrag, wat ervoor zorgt dat de familieleden de ziekte als mensonwaardig beschouwen. Veel respondenten geven aan dat de kwaliteit van leven voor hun demente naaste enorm achteruit is gegaan tijdens de dementie. Gelukkig ervaren veel familieleden de kwaliteit van leven in het verpleeghuis – ondanks de dementie – als redelijk goed.

De reacties op wat respondenten associëren met waardige zorg waren niet eenduidig. Hieronder twee van de vijftien reacties op wat er als eerste opkomt bij familieleden als zij denken aan waardige zorg.

“Want dat is toch waardige zorg? Als je mensen in hun waarde behandelt eigenlijk.” RES 2

“Het woord waardig vind ik toch ook van hoe je erbij zit en ja, hoe je eruit ziet voor anderen.” RES 4

Waardige zorg voor mensen met dementie onderscheidt zich van waardigheid bij andere typen zorg vinden de respondenten. Mensen met dementie kunnen niet meer voor zichzelf opkomen; ze kunnen vaak niet meer goed aangeven wat ze willen en of ze bijvoorbeeld pijn hebben. Daardoor kunnen ze vaak niet meer aangeven wat hun wensen en behoeften zijn. Verzorgenden en familieleden moeten soms keuzes maken voor hun demente naaste. Daarom is het volgens de geïnterviewde familieleden essentieel dat cliënten met dementie de aandacht krijgen die zij nodig hebben om hun wensen en behoeften duidelijk te maken. Hieronder enkele reacties van familieleden op de vraag of dementie-zorg onderscheidend is van andere typen zorg.

“Kijk, dat is toch veel complexer. Je moet veel meer, ja, je moet veel meer gaan kijken van waar kan je nog iemand bereiken of contact maken. Sowieso is dat met dementerenden, andere mensen kunnen veel makkelijker aangeven wat wel en niet goed is ofzo. Die kunnen nog over hun eigen welzijn wat zeggen. Dementerenden zijn wat dat betreft wel afhankelijk.” RES 10

“Ik denk als mensen zichzelf nog kunnen redden, dan is er per definitie minder aandacht nodig, want dan redden mensen zichzelf nog wel. En in een gesloten afdeling dan kunnen mensen zichzelf niet redden, dus dan móét er wel meer aandacht gegeven worden.” RES 11

“Je moet hierbij vooral de wens van je patiënt of cliënt zelf invullen. Dat hoeft bij een heleboel andere dingen niet. Je kunt dan wel roepen ‘terecht’ of ‘onterecht’, maar die kunnen zich kenbaar maken. En hier, 90 procent niet.” RES 13

Deze citaten verduidelijken waarom waardigheid in de zorg voor mensen met dementie lastig kan zijn. Men moet rekening houden met mensen die niet meer kunnen aangeven wat zij willen; mensen met dementie hebben een verminderde mate van autonomie. In de volgende paragraaf zullen de factoren worden beschreven die familieleden associëren met waardige zorg. Deze beschrijving zal

worden gedaan aan de hand van een model, waarbij alle factoren, die in de interviews zijn genoemd, zijn afgebeeld. Vervolgens zullen ze per gelijksoortige categorie worden besproken.

4.2 Een model over waardige zorg

De basisvoorwaarde waaronder zorg valt, die de waardigheid van een cliënt met dementie ten goede komt, is voor veel familieleden gelijk. Een cliënt moet zich op zijn/haar gemak voelen en in comfort zijn/haar laatste levensjaren kunnen doorbrengen, ondanks de dementie. De factoren die familieleden noemen, die daartoe bijdragen, verschillen.

Figuur 5 toont het model waarin de factoren te zien zijn die familieleden associëren met waardige zorg. De factoren zijn gegroepeerd naar gelijksoortige items. De clusters zullen elk afzonderlijk worden besproken, waarbij elke factor aparte aandacht krijgt. De clusters worden met de klok mee besproken. De factoren zijn weergegeven in een cirkel rondom het begrip waardige zorg. Dit is gedaan, omdat de factoren zijn onderzocht, die bijdragen tot waardige zorg, zonder precieze focus op wat familieleden het meest óf het minst vonden bijdragen. Tijdens de concept-mapping is aan de respondenten gevraagd factoren te rangschikken in volgorde van belangrijkheid, maar dit vormde niet voldoende bewijs een rangschikking te vormen, zoals bij de HMND-piramide. Naast het model zal worden besproken wáárom de factoren volgens familieleden belangrijk zijn voor het behoud van de waardigheid van dementie-cliënten. Opvallend is dat familieleden vaak dezelfde factoren noemden in de interviews, maar dat zij soms net een ander accent legden.

De meest genoemde factor was de uiterlijke verzorging van de cliënten. Daarnaast achtten veel familieleden lichamelijke verzorging als basisvoorwaarde voor waardige zorg. Andere factoren die vaak werden genoemd waren: aandacht, alertheid, zonder dwang handelen, genegenheid, gezelligheid, vriendelijkheid en respect. Factoren die minder vaak expliciet zijn genoemd, maar zeker niet uit het oog mogen worden verloren zijn zorgzaamheid en het laten behouden van de eigen regie. Het behouden van de eigen regie hangt samen met het stimuleren en activeren van cliënten, wat op zijn beurt wél een veelbenoemde factor was voor het behouden van iemands waardigheid.

Aan het eind van elke categorie zal een link worden gelegd met de concept-mapping, die de familieleden aan het eind van elk interview uitvoerden.



Figuur 5: De factoren die volgens familie bijdragen aan waardige zorg.

1 – Uiterlijke verzorging & Lichamelijke verzorging

Uit de interviews komt naar voren dat lichamelijke verzorging een basis-ingrediënt is voor waardige zorg. Als de lichamelijke zorg niet goed is, dan ervaren respondenten de zorg in zijn algemeen als niet goed. Wanneer de lichamelijke zorg niet goed is, kan überhaupt niet worden bijgedragen aan de waardigheid van de cliënt, vinden de respondenten.

Naast de lichamelijke verzorging komt uit de interviews duidelijk naar voren dat voor de respondenten uiterlijke verzorging een grote rol speelt wanneer het gaat over waardigheid. Uiterlijke verzorging was zelfs de meest genoemde factor wat betreft waardige zorg. Tijdens de interviews worden door de respondenten verschillende onderdelen genoemd die gaan om uiterlijke verzorging: haren wassen, haren knippen, gezichtsbehaaring weghalen (bij mannen én vrouwen), nagelverzorging, schone kleren, schoon ruiken, netjes aankleden en droge huid insmeren. Onderstaande citaten geven een aantal voorbeelden weer van uiterlijke verzorging.

“Ik zeg ik heb het liefst dat ie bij wijze van spreke iedere dag iets schoons aan heeft dan dat hij er onverzorgd bij loopt, want zo was mijn vader niet. Daar gaan ze in ieder geval hun best voor doen. En natuurlijk ook kijken wat hij toestaat hè.” RES 7

“Zorgen dat de bewoner er gewoon goed uit ziet. Niet zomaar kleren uit de kast trekken, maar de broek en het shirt dat past bij elkaar. En haar haar [dat van haar moeder] zit netjes. Dat soort dingen allemaal. Gewoon hele kleine dingetjes.” RES 9

“Ik vind – mijn moeder is altijd een dame geweest. Dus ik wil graag dat ze er nu nog steeds goed verzorgd schoon uitziet ja. Dat vind ik wel heel belangrijk.” RES 6

Door ervoor te zorgen dat de uiterlijke verzorging in orde is, kunnen zorgmedewerkers volgens familieleden bijdragen aan de waardigheid van de cliënt. Maar waarom dan? Familieleden verplaatsen zich in hun naaste. Zelf zou je er ook niet onverzorgd bij willen zitten wordt er gezegd. Familieleden hebben het idee dat als hun naaste er goed verzorgd uit ziet, hij of zij zich daardoor ook beter voelt. Respondent 13 zegt hierover het volgende:

“... misschien prettiger bij zit. Als ik die mevrouwen bekijk hier in het centrum, die ook allemaal dementerend zijn en allemaal best wel ver weg, of aan het eind van hun levensfase. Als die dan netjes gekapt en keurig erbij zitten, dan zullen ze zich beter voelen dan als ze niet verzorgd zijn.” RES 13

Het blijkt dat uiterlijke verzorging en lichamelijke verzorging voor een groot deel bepalen hoe familieleden tegen de zorg voor hun demente naaste aankijken. Tijdens de concept-mapping eindigde het kaartje met *‘Tijdig voorzien in de behoeften van de cliënt’* vaak hoog in wat respondenten belangrijk vonden. Het wordt gezien als *‘het basale’* (RES 4) en *‘vanzelfsprekend’* (RES 11). Maar niet alleen uiterlijke en lichamelijke verzorging spelen in de ogen van de respondenten een grote rol bij het verlenen van waardige zorg. Betrokkenheid is volgens familieleden ook onmisbaar bij waardige zorg. Daarnaast is alertheid nauw verbonden met lichamelijke en uiterlijke verzorging; alerte verzorgenden zien wanneer iemand moet worden voorzien in zijn behoeften. Deze factoren zullen worden besproken in het volgende cluster.

2 – Alertheid, Betrokkenheid & Zorgzaamheid

Het volgende cluster dat zal worden besproken gaat over alertheid, betrokkenheid en zorgzaamheid. Uit de interviews komt naar voren dat familieleden van mensen met dementie er veel waarde aan hechten wanneer verzorgend personeel oplettend is. Familieleden geven aan dat zij het prettig

vinden als verzorgenden alert zijn en alvast vooruit denken. Respondent 7 geeft hieronder goed weer wat daarmee wordt bedoeld:

“Kijk, zoals dus die vrijdag voor de Pasen, toen hij dus dat ongelukje had met die urine. Dan bellen ze meteen op en dan zeggen ze ook wat ze ondernomen hebben, want ze [een verzorgende] had dus de arts gebeld en die had ook gezegd van laat de urine controleren. Ze had ook nog gevraagd of de arts wilde komen, want ze zegt ‘Je hebt het Paasweekend voor de boeg. Stel dat er toch iets met hem aan de hand is dan kunnen we dat maar beter gelijk weten.’ Wat dat betreft zijn ze wel to the point en ondernemen ze dingen.” RES 7

Doordat de verzorging meedenkt en denkt aan de mogelijke oorzaken en gevolgen van een bepaald ongelukje bijvoorbeeld, vormt dat voor de familie een grote geruststelling. Zij weten hierdoor dat zij zich daar geen zorgen over hoeven te maken. Familieleden geven ook aan dat zij willen dat hun naaste met zoveel mogelijk comfort kan leven. Vaak geldt, hoe eerder de verzorging opmerkt dat er met de gezondheid van de cliënt iets niet in de haak is, hoe groter de kans is dat het kan worden opgelost en hoe groter uiteindelijk het comfort van de cliënt. De comfort van de cliënt heeft een direct verband met de waardigheid van een cliënt. Verzorgend personeel kan daaraan bijdragen door alert te zijn.

Alertheid hangt nauw samen met betrokkenheid. Geïnterviewden geven aan dat zij het erg op prijs stellen als verzorgend personeel zich bijvoorbeeld verdiept in de achtergrond van cliënten. Volgens familieleden begrijpen verzorgenden op die manier beter wat er in het hoofd van hun naaste speelt. Maar ook kunnen zij hierdoor makkelijker een kletspraatje maken met de cliënten. Onderstaande citaten geven aan hoe belangrijk betrokkenheid van de verzorgenden is voor familie.

“Ja, kleine dingetjes... Weet je, erbij komen zitten. Een extra koekje aan hem geven. Die mensen zijn zo betrokken, dat is wat ik zie. Die betrokkenheid en het leuk hebben in hun vak, want dat stralen ze uit, dat vind ik echt. En dan een gesprek zus en dan een gesprek zo...” RES 3

“... Maar ik moet wel zeggen, ze zijn er allemaal zeer bij betrokken. Dat ze ook zeggen wat vreselijk voor je moeder, dat ze dit mee moet maken.” RES 15

Betrokkenheid hangt op zijn beurt weer nauw samen met zorgzaamheid. Ondanks dat slechts één van de respondenten dit begrip op deze manier noemde, is het toch de moeite waard het begrip te noemen. Zorgzaamheid is een factor die verborgen zit in veel van de genoemde factoren die worden

afgebeeld in het model. Wanneer iemand op een alerte en betrokken manier zorg verleent, getuigt dat van zorgzaamheid. Onderstaande citaat van respondent 3 geeft aan hoe dit familielid over waardigheid denkt en over de band van de verzorgenden met de familie zelf. Veel familieleden vinden het prettig om op de hoogte gebracht te worden van incidenten op de afdeling. Op deze manier weten zij wat er speelt in het leven van hun demente naaste.

“... Betrokkenheid, maar ook zorgzaamheid. Echt zorgzaamheid. En dan is ie weer uit zijn rolstoel gegleden en dan is hij er weer vandoor gegaan. Vinden ze hem in een badkamer terug. Ik word van alles op de hoogte gebracht.” RES 3

Betrokkenheid, alertheid en zorgzaamheid zijn drie factoren die in de concept-mapping vooral tot uiting komen bij de al besproken factor over het voorzien in de behoeften van de cliënt. Maar ook zijn ze nauw verbonden met ‘op goede wijze communiceren met de cliënt’, ‘de cliënt zijn/haar eigenwaarde laten behouden’ en ‘het geven van persoonlijke aandacht aan de cliënt’. Respondenten gaven tijdens de concept-mapping aan deze factoren heel belangrijk te vinden.

3 – Respect, Genegenheid, Vriendelijkheid & Gezelligheid

Dit cluster is gericht op de factoren die betrekking hebben op hoe er met cliënten en hun directe omgeving wordt omgegaan. Zo zijn respect, genegenheid en vriendelijkheid drie factoren die gaan over de omgang van verzorgenden met de cliënten. Gezelligheid heeft te maken met de sfeer die heerst op de afdeling en heeft op die manier indirect invloed op de omgang met cliënten.

Het belang van respect kwam in veel interviews terug. Zo ook in het interview met respondent 11:

“Dus waardigheid is met respect voor iemands persoonlijkheid, iemands achtergrond, iemands situatie, fysieke situatie, misschien ook geestelijke situatie hè. Als je met dat in je achterhoofd iemand tegemoet treedt, iemand met respect behandeld, denk ik dat je goed bezig bent.” RES 11

Respect is nauw verbonden met vrijwel alle andere factoren. Respect hebben gaat er volgens de respondenten over hoe er met de mensen wordt omgegaan. Respect is volgens respondenten vooral terug te zien in de kleine dingen. Het onderstaande citaat van respondent 5 beschrijft dit.

“Ze [verzorgenden] zijn zorgvuldig in het benaderen, ik zal zeggen van – wat wilt u drinken? Wat wil u op uw brood? Ze krijgt iets en ze wordt eens aangehaald. Ze zeggen eens heel lief tegen haar ‘[naam cliënt], hoe gaat het?’. Ze zijn – er zit gewoon respect, zorgvuldigheid en vooral zorg achter.” RES 5

Mensen met dementie hebben ook gevoelens en dat moet ten alle tijden worden gewaardeerd. Zo klonk het uit de interviews. Omgaan met iemand met dementie kan volgens de respondenten lastig zijn, zowel voor de familie zelf als voor het verzorgend personeel. Toch moet respect ten alle tijden één van de kernwaarden blijven als het wordt gesproken over het behoud van waardigheid bij cliënten met dementie.

“Omdat ook een dement iemand voelt als ie niet met respect behandeld wordt. Dat is stuitend. En dat kan ook niet. Dus als je geen respect hebt voor je medemens in het algemeen en je hebt ook geen respect voor de cliënten die hier wonen, dan hoor je niet in de zorg thuis.” RES 5

“Heel veel kunnen daar echt niet mee omgaan. In onze familie ook. Dan praten ze tegen mijn moeder, niet meer tegen mijn vader. Want die is niet wie hij is, weetjewel, maar zo iemand voelt dat wel. Blijf hem altijd met respect behandelen.” RES 14

Respondent 6 verklaarde in het interview dat waardigheid kan staan of vallen met ‘respect’. Respect voor de medemens, ook voor iemand met dementie, vinden de respondenten essentieel in de zorg.

“... en dat respecteren. Dus daar komt dat ook weer terug. Als je iemand respecteert heb je heel gauw in de gaten wat iemand wel en wat iemand niet prettig vindt. Waardoor jij iemand kan beschermen en al die andere dingen volgen.” RES 6

Naast respect wordt ook genegenheid genoemd bij de vraag wat belangrijk is om waardigheid te behouden. Een liefdevolle knuffel of een aai over iemands hoofd door verzorgenden kunnen al veel toevoegen aan iemands bestaan in een verpleeghuis. Woorden als ‘lieverd’ of ‘schat’ worden in de interviews meerdere malen genoemd als woorden die familieleden graag gezegd horen tegen hun demente naasten. Mensen met dementie in een verpleeghuis zijn soms al zo in de war dat communicatie door woorden niet meer kan. Daarom beschouwen familieleden het als extra belangrijk dat communicatie ook plaats vindt door middel van een lief gebaar als een knuffel. De respondenten denken dat hun naaste zich hierdoor beter zal voelen, wat de waardigheid ten goede komt.

“Er werkt bijvoorbeeld op haar afdeling een mevrouw voor het drinken enzo. Nou, die doet het echt super. Een aai eventjes over de bol van die mensen, even van ha lieverd, even een knuffeltje. En dat is precies wat mensen nodig hebben. Even zo voelen van hè lekker...” RES 6

“Hè en ik weet ook van – dat heb ik ook wel een beetje gelezen – ja, je kunt niet echt veel meer praten, maar dat lichamelijk contact gewoon heel belangrijk is. Dus dan ga ik eens een keer naast hem zitten en dan sla ik mijn arm om hem heen of ik geef hem gewoon een hand. Weet je dat vindt ie fijn. Dus zo probeer ik dan te laten merken dat ik bij hem ben en dat ik van hem houd.” RES 7

Een andere factor, die door verzorgenden kan worden uitgevoerd en die waardigheid in stand houdt, is vriendelijkheid. Zoals eerder beschreven, kunnen mensen met dementie volgens familieleden de stemming heel goed aanvoelen en voelen zij nog steeds veel emoties. Vriendelijkheid wordt als een vanzelfsprekende factor ervaren bij het leveren van waardige zorg. Onderstaande citaten zeggen hierover het volgende:

“Ze voelen de stemming heel goed aan. Je moet zorgen dat je ze aanhaalt en lief tegen ze doet. M’n vrouw kan op een gegeven moment niet uit haar woorden komen, maar dan moet ik niet zeggen van ‘nou verdomme’ of zoiets. Want dan is het mis. Dan kun je het vergeten. Dus daar moet je begrip voor tonen, en dat doet het personeel. Dan staat er eentje – ik zeg maar iets raars – in zijn onderbroek te dansen of met zijn schoenen te gooien, dan worden ze heel lief benaderd. Van ‘wat doe je nou, we gaan toch geen kermis maken, doe niet zo raar nou’. Net zo lang totdat ze zelf rustig worden.” RES 1

“Ja, toch wel die liefde ofzo. Ik denk wel als je gewoon – ik denk dat je daar heel veel mee kan winnen. En dat hoeft helemaal niks te kosten, om gewoon heel lief en aardig te zijn tegen mensen. En een beetje vrolijk weet je. Ze [cliënten] zijn bijna allemaal – je ziet heel vaak spiegelen ze zich gewoon. Als je leuk lacht, dan doen ze dat terug.” RES 10

Het is dus belangrijk om niet kortaf te zijn. De respondenten geven aan dat dát niet vergeten moet worden. Demente cliënten kunnen iets 100 keer zeggen, maar dan nog moeten verzorgenden dit blijven respecteren en niet gaan snauwen. Zoals respondent 10 in het bovenstaande citaat beschrijft, heeft het gedrag van een verzorgende direct effect op een cliënt. Volgens de respondenten geldt, dat wanneer een cliënt met liefde en vriendelijkheid wordt benaderd, hij of zij zich (vaak) zal spiegelen aan deze benadering. Gevolg hiervan is dat een cliënt gemakkelijker te verzorgen is, omdat er goed met hem/haar kan worden omgegaan.

In deze categorie is er nog één factor die een belangrijke bijdrage levert aan waardige zorg; gezelligheid, deels een omgevingsfactor. Familieleden geven aan het zeer te waarderen als er moeite wordt gedaan om het gezellig te maken voor de cliënten; het verpleeghuis is ten slotte hun huis. Uit de interviews blijkt dan ook dat er een goede huiselijke sfeer moet heersen op een afdeling om het

verblijf van een cliënt zo aangenaam mogelijk te maken. Verzorgenden kunnen bijdragen aan die sfeer door er gewoon te zijn en gezellig te doen met de mensen. Onderstaande citaten drukken het belang van deze gezelligheid uit.

“En in [locatie verzorgingshuis] is altijd – ook al zitten ze [verzorgenden] gewoon even aan bakje koffie – ze zitten in dezelfde huiskamer. Ze zitten bij de bewoners.” RES 9

“Dus het [de sfeer in het verzorgingshuis] moet een beetje warmte uitstralen, sowieso warmte. Respect en warmte.” RES 5

Tijdens de concept-mapping scoort het kaartje met *‘het respecteren van de cliënt als persoon met een eigen identiteit’* hoog in mate van belangrijkheid. Velen geven aan dit één van de belangrijkste factoren te beschouwen, want *‘daar begint het allemaal mee’* (RES 6). Deze factor staat in verband met veel van de andere factoren; zoals aandacht, luisteren en betrokkenheid. De factor is onder dit cluster ondergebracht, omdat het respecteren van iemand als een uniek individu met een eigen identiteit voor een groot deel samenhangt in hoe er met een cliënt wordt omgegaan.

4 – Aandacht, Geduld, Luisteren & Veiligheid bieden

Aandacht hangt niet alleen samen met geduld hebben en luisteren, maar ook met de eerder besproken factoren alertheid en betrokkenheid. Toch wordt de factor ‘aandacht’ door de interviews heen veel genoemd. Persoonlijke aandacht wordt door familie belangrijk gevonden. Toch beseffen familieleden goed dat aandacht van de verzorging verdeeld moet worden over alle mensen op een afdeling. En daar is niet altijd tijd voor. Hierover volgt meer in paragraaf 4.4.2.

Luisteren en geduld hebben zijn twee andere factoren die volgens familieleden bijdragen aan het verlenen van waardige zorg. Ook geduld hangt weer nauw samen met een aantal andere factoren, zoals ‘zonder dwang handelen’, ‘behandelen als gelijke’ en ‘vriendelijkheid’. Mensen met dementie kunnen soms moeilijk zijn in de omgang en daarom is het hebben van geduld erg belangrijk.

“Ja, maar ik vind dat ze [verzorgenden] ze [cliënten] altijd met vol geduld – en dat vind ik al een vorm van waardigheid – ze zien ze nog als mensen, niet als stakkers. En zo behandelen ze ze ook. En kijk de één doet het beter dan de ander, dat heb je ook weer.” RES 2

Luisteren naar cliënten en naar wat ze te zeggen hebben, ook al is het onzin, heeft weer te maken met het hebben van geduld. Dit heeft weer te maken met communicatie naar de cliënt toe. Bij de

concept-mapping werd telkens weer door respondenten aangegeven dat de communicatie naar de cliënt toe zeer belangrijk is en aandacht een grote rol speelt bij het verlenen van waardige zorg. Veel respondenten gaven aan dat het niet meer mogelijk was om een ‘zinvol’ gesprek te voeren met hun naaste. Desondanks wordt het zeer gewaardeerd als er aandacht en geduld is om toch moeite te doen om een gesprekje te voeren.

Wanneer een cliënt zich veilig voelt, zal hij/zij ook beter handelbaar zijn. Respondent 11 en 13 geven tijdens de concept-mapping zelfs aan, dat alle andere factoren niet gerealiseerd kunnen worden als er geen veilige omgeving is voor de cliënten. Respondent 14 zegt tijdens de concept-mapping: *“eerst moet er veiligheid zijn, anders leeft niemand”*. Een cliënt wordt onrustig als hij/zij zich niet op zijn/haar gemak voelt, net als andere mensen, zonder dementie. Ook respondent 12 zegt hierover dat cliënten het – hoe ver ze ook “weg” zijn – het voelen als het niet veilig is. Daarom is die veiligheid uitermate belangrijk volgens de respondenten.

5 – Geen verwijten maken & Behandelen als gelijke

Uit de interviews blijkt dat de manier waarop er met de cliënten wordt omgegaan door verzorgenden een belangrijke rol speelt in hoe familieleden de waardigheid van hun naaste ervaren. Zoals eerder beschreven, is de omgang met demente mensen soms niet gemakkelijk. Herhalingen van wat al is gezegd en agressie zijn twee voorbeelden van wat de omgang met demente cliënten lastig kan maken. Familieleden vinden echter dat mensen met dementie hier niet op kunnen worden aangesproken; ze hebben immers niet door dat hun gedrag niet ‘normaal’ is. Het citaat van respondent 1 legt de vinger meteen op de zere plek wanneer hem wordt gevraagd naar waardige zorg:

“Dat ze geen verwijten krijgen voor hun gedrag. Dat is heel belangrijk. Dat heb ik hier geleerd. Je mag niet mopperen op ze.” RES 1

Door hun veranderende gedrag als gevolg van de dementie zijn demente mensen niet meer wie ze vroeger waren. Het behoud van waardigheid in de zorg voor dementie luistert volgens de respondenten nauw met het in hun waarde laten van de mensen. Familie geeft aan dat ze – ondanks hun ziektebeeld – nog steeds mensen zijn met gevoelens. En zo moet er ook worden gehandeld. Dan komen weer andere factoren kijken als respect, geduld en aandacht. Mensen moeten niet als ‘gek’ (RES 1, RES 11), als ‘stakkers’ (RES 2, RES 14) of als kind (RES 6, RES 13) worden behandeld, want dat zijn ze niet. Als verzorgenden de mensen in hun waarde laten en hen als gelijke behandelen, komt het met die waardigheid wel goed volgens de respondenten.

“Kijk, je moet ze niet behandelen als debielen. Want dat zijn ze niet. Ze voelen de stemming heel goed aan.” RES 1

“Ze zien ze nog als mensen, niet als stakkers. En zo behandelen ze ze ook.” RES 2

“Het zijn geen kleine kinderen. Je behandelt ze zo op dat moment zoals ze op dat moment nodig hebben. En als ze inderdaad echt naar de kindertijd toe zijn, prima, maar houdt wel in je hoofd dat het een volwassene is met een hele levensgeschiedenis erachter. En kinderliedjes zingen, hartstikke goed, prima, want dat is hetgene wat ze vaak herkennen. Maar het zijn geen kinderen. Dat je dat onderscheid wel goed blijft houden. Dat vind ik waardig met die mensen om blijven gaan.” RES 6

De concept-mapping bevatte het kaartje ‘De cliënt zijn/haar eigenwaarde laten behouden’. Ook dit kaartje is van grote betekenis wanneer het gaat over de waardigheid van cliënten. Respondent 3 gaf als commentaar hierbij: *“behandel hem zoals hij was”*.

De volgende paragraaf behandelt het laatste cluster in hoe familieleden denken dat verzorgenden kunnen bijdragen aan de waardigheid van cliënten met dementie. Desalniettemin zijn het niet de minst belangrijke factoren die hier worden besproken.

6 – Stimuleren en Activeren & Zonder dwang handelen

Uit de interviews met de familieleden komt naar voren dat het belangrijk wordt gevonden dat cliënten gestimuleerd blijven worden. Soms willen mensen met dementie niet meer zoveel en zeggen overal ‘nee’ tegen. Veel familieleden denken dat het – ook bij deze mensen – belangrijk is om ze te blijven stimuleren en activeren. Eén van de respondenten gaf aan dat verzorgenden proberen de cliënten zo lang mogelijk de eigen regie te laten voeren. Dit vond zij prettig. Het onderstaande citaat geeft aan waarom.

“Sommige dingen lukken dan niet helemaal goed, maar we willen hem nog niet gelijk alle regie van zijn leven ontnemen. Want als je dat doet, dan zakt hij nog sneller af.” RES 7

Dezelfde respondent zegt ook dat stimuleren van haar naaste om dingen te blijven doen belangrijk voor haar is. De reden staat opnieuw in het citaat:

“Ik vind het wel belangrijk dat ie [de cliënt] een beetje gestimuleerd wordt om bepaalde dingen nog te blijven doen. Of dat met waardigheid te maken heeft, misschien ook wel. Want hij – ik vind het ook wel belangrijk dat hij zich nog een beetje nuttig kan voelen weetjewel.” RES 7

Over het algemeen vinden de respondenten dat er meer mag worden gedaan om hun naaste in het verpleeghuis te stimuleren. Met een leuke film bijvoorbeeld (*“Of zet een video op ofzo. Met wat leuke oude beelden. Dat soort dingen. Wat ze nog herkennen. The Sound of Music bijvoorbeeld.”* RES 6) of een stapel tijdschriften (*“Leg een stapel tijdschriften op tafel. Dan kunnen ze ten minste iets bekijken als ze dat willen.”* RES 4). Andere respondenten noemen stimulerende bezigheden zoals puzzelen, spelen met knuffels, de mensen zelf hun broodje laten smeren of mensen laten helpen met het avondeten, bijvoorbeeld aardappels laten schillen. Misschien is het stimuleren van cliënten met dementie in verpleeghuizen wel makkelijker gezegd dan gedaan. Desondanks geven familieleden aan dat stimuleren met kleine dingen al voor grote verandering kan zorgen. *‘Stimuleren van de cliënt om plezier te halen uit de kleine dingen en te genieten van het leven’* was één van de factoren bij de concept-mapping die wellicht minder hoog eindigde in de rankings, maar toch niet mocht worden vergeten. Want ja, familieleden vinden het belangrijk dat cliënten gestimuleerd worden. Respondent 11 laat zich erover uit dat hij begrijpt dat het niet eenvoudig is om een grote activiteit voor de mensen te organiseren:

“En nou is me uitgelegd en daar heb ik begrip voor, als zij [verzorgenden] een activiteit zouden organiseren – zeg er zijn achttien bewoners, dan moet je maar, dan moeten ze allemaal hetzelfde humeur hebben, het leuk vinden en het doen kunnen en ze zijn allemaal in verschillende staat van dementie, dat is best wel lastig.” RES 11

Alle factoren die familieleden in verband brachten in hoe verzorgend personeel kan bijdragen aan de waardigheid van cliënten met dementie zijn nu besproken. Uit de concept-mapping blijkt dat hoe familieleden ‘waardige zorg’ inkleuren, afhankelijk is van het stadium van de dementie waarin hun naaste zich bevindt. Respondenten vinden dat in elk stadium waardige zorg moet worden geleverd, maar de manier waarop verschilt wanneer iemand in een verder stadium van de dementie is. Respondent 11 zegt hierover het volgende:

“Ik vind het – kijk, je moet ook waardig met iemand omgaan, ook al geeft hij geen enig signaal meer af hè. Als iemand zo zit, het blijft nog steeds een persoon, het wordt niet opeens een stuk oud vuil. Maar ja, je hebt er minder respons uit, minder stimuli. Je zult op een andere manier ermee omgaan.”

RES 11

Tijdens de concept-mapping wordt aangegeven dat *'Het ondersteunen van de cliënt bij het verwerken van het besef dat zijn/haar lichaam en geest niet meer functioneert zoals dat het vroeger deed'* wel afhankelijk is van het stadium waarin iemand zich bevindt. Wanneer iemand echter in een verpleeghuis beland, is iemand vaak al zo erg in de war dat deze ondersteuning niet meer per se van belang is. Uit de concept-mapping blijkt dat privacy minder bijdraagt tot waardigheid in de ogen van familieleden. Uiteraard wordt privacy belangrijk gevonden, maar omdat een cliënt leeft in een huis met meerdere mensen en wordt verzorgd door anderen moet een cliënt een deel van deze privacy opgeven. Het draagt echter wel bij aan de waardigheid als er zorgvuldig mee wordt omgegaan. Veel respondenten gaven bij de concept-mapping aan álle kaartjes belangrijk te vinden.

4.2.1 De kijk van verzorgenden op waardige zorg volgens familie

De kijk van zorgmedewerkers op hoe zij kunnen bijdragen aan het behoud van waardigheid bij cliënten is volgens een deel van de respondenten niet anders dan hun eigen kijk erop. Deze respondenten denken dat het netjes benaderen – dus met respect – en ervoor zorgen dat cliënten er netjes bij zitten, belangrijke pijlers zijn voor verzorgenden. Een ander deel van de respondenten denkt dat verzorgenden op een meer zakelijke manier naar waardige zorg kijken. De onderstaande citaten van respondent 10 en 11 geven dit goed weer. Verzorgenden handelen als deel van de organisatie en bekijken het verlenen van zorg wellicht in een groter geheel.

“Voor een deel zullen zij [verzorgenden] ook gewoon kijken van hoe doe je het allemaal efficiënt enzo. Voor een deel zijn ze er misschien ook helemaal niet bewust van ofzo. Sowieso, laag opgeleid personeel loopt er ook rond. Dat ze er niet bewust mee bezig zijn, of er in ieder geval niet bij stil staan ofzo.” RES 10

“... Want verzorgend personeel zal in eerste instantie moeten werken met de middelen die ze hebben. En verzorgend personeel is verantwoordelijk voor het geheel. En familieleden zijn gefocust op de persoon zelf. Dus die komen altijd met meer aandacht dan dat verzorgend personeel per definitie kan geven.” RES 11

Eén van de respondenten denkt bovendien dat verzorgenden meer kijk hebben op wat waardige zorg nu eigenlijk inhoudt dan familieleden. Als familie heb je soms verwachtingen die volgens deze respondent totaal verkeerd kunnen zijn. Verzorgenden weten wat ze kunnen bieden en zullen hun beeld van waardige zorg daar, volgens onderstaande respondent, op aan passen.

“Ik denk dat zij er meer kijk op hebben. Vanuit familie kant heb je een beeld wat nergens op gebaseerd is en dat groeit steeds meer naar de realiteit toe. Zoals het is. Want ik bedoel, als hij [de cliënt] hier terecht komt weet je totaal niet wat er is. Dan denk je het zal wel. En heel langzaam groei jij in de organisatie hier, wat denk je en dan zie je hier hoe het gaat. En dan zie je sommige dingen dat je denkt van moet dat nou zo of kan dat ook anders. Maar heel langzaam kom je ongeveer op dezelfde lijn terecht.” RES 13

Een andere respondent (RES 7) denkt dat verzorgenden proberen mensen zo lang mogelijk zelf hun regie te laten houden; iemand zelf zijn tanden laten poetsen en zichzelf laten wassen. Dit is in contrast met wat respondent 14 zegt over de geleverde zorg (in hetzelfde verpleeghuis):

“Als jij heel gemotiveerd bent en je staat in het werk van je wilt mensen zoveel mogelijk – participatiemaatschappij – mensen dingen zelf nog laten doen ook al zijn ze dement. Dat kan dus al niet. Want je krijgt gelijk een mat om, want anders pies je in je broek.” RES 14

Dit is volgens respondent 14 echter meer een gevolg van het tijdgebrek waarmee verzorgenden te maken hebben, dan de daadwerkelijke kijk van verzorgenden op waardige zorg. Het geeft wel aan wat volgens haar kán in de zorg.

4.3 Het grijze gebied van waardigheid

Je kunt niet altijd alles voorkomen. Verzorgenden hebben een afdeling van vijftien tot twintig cliënten waar zij de zorg voor dragen. Als je dan met zijn vieren staat, betekent dat dat de aandacht verdeeld moet worden. Daarnaast bestaan er verschillen in hoe familieleden kijken naar wat waardige zorg is; de één kan iets nog acceptabel vinden, terwijl het voor de ander veel te ver gaat. Uit de interviews blijkt dat ook binnen families wel eens discussies zijn over hoe waardige zorg zou moeten worden ingevuld. In de volgende paragrafen worden meer associaties met het grijze gebied weergegeven.

4.3.1 Je kunt niet overal tegelijk zijn

“Zoals mijn zus mijn moeder gistermorgen van haar middel tot en met haar enkels in d’r eigen stront aantrof, ja, dat is verschrikkelijk. Ja, het is onwaardig. Maar het wordt niet expres gedaan. Men – ze is daar in een omgeving waar men er alles aan doet om dat te voorkomen, maar het kan een keer gebeuren. Ik bedoel, je hebt een auto met vier wielen. Je krijgt een keer een lekke band, een klapband. Is dan meteen je hele auto slecht?” RES 11

Bovenstaande citaat benadrukt de ingewikkeldheid als het gaat om waardigheid in de zorg voor mensen met dementie. Zoals later wordt uitgelegd in paragraaf 4.4.2, hebben verzorgenden het volgens familieleden zeer druk wanneer zij op de werkvloer staan. Over het algemeen begrijpen respondenten dat verzorgenden zich niet in vieren kunnen splitsen; soms moet er gekozen worden welke cliënt de prioriteit heeft. Echter, wanneer cliënten structureel moeten wachten op hun zorg, terwijl zij het wel dringend nodig hebben, gaat dat veel respondenten te ver. Onderstaande citaat – opnieuw van respondent 11 – geeft dit kort weer.

“Maar het geeft wel weer dat je het in het grote geheel moet zien. Kijk, als het structureel is, heel andere zaak. Maar als het incidentieel is, nou ja, heel vervelend, écht heel vervelend. Als het elke keer zo is – ja... weg! Dan ga ik meteen zoeken naar een andere oplossing.” RES 11

Een ander voorbeeld dat in één van de interviews werd genoemd is het fenomeen dat een cliënt met een natte broek zit, omdat hij/zij erin heeft geplast. Verzorgenden zijn niet constant bij cliënten in de buurt; soms vereist administratie aandacht of gewoonweg een andere cliënt. Het kan daardoor voorkomen dat iemand een tijdje met een natte broek zit. De familieleden die zijn geïnterviewd vinden grotendeels dat dit kan gebeuren. Zij vinden het echter niet wáárdig wanneer iemand er met een natte broek bij loopt. Maar zij vinden dat het niet kan worden afgeschoven op de zorgmedewerkers dat dit gebeurt. Onderstaande citaat benadrukt dit.

“Maar daar kan natuurlijk niemand iets aan doen. Kijk, zoals hij dan in zijn broek plast, ja, dat vind ik erg. Maar daar kan een verzorging ook niets aan doen denk ik. Want dat gebeurt natuurlijk op een moment, je bent niet continu bij iemand in de buurt.” RES 7

4.3.2 Moeilijke gevallen

Het is de respondenten niet ontgaan dat er de laatste maanden veel discussie is geweest over wat nu eigenlijk goede en waardige verzorging is voor mensen in verpleeg- en verzorgingshuizen. Dit maakt dat veel respondenten er al wel eens over hadden nagedacht en duidelijk konden verwoorden wat zij wel en niet door de beugel vonden kunnen. Er zijn ook lastige gevallen waar verzorgend personeel mee te maken kan krijgen. Zoals eerder vermeld kunnen mensen met dementie plotseling heel agressief worden of gaan schreeuwen. Dit soort situaties kan moeilijk zijn.

Over het algemeen zijn de geïnterviewde familieleden tegen het gebruik van dwang of het gebruik van bewegingsvrijheidbeperkende middelen. Er zijn echter gevallen waarin familieleden aangeven dat het nodig is om een pilletje te geven om te kalmeren. Bijvoorbeeld wanneer iemand agressief

wordt en zeer onrustig is. Het is dan niet alleen goed voor de cliënt zelf – de cliënt wordt weer rustig – maar ook voor de omgeving. Wanneer iemand een bedreiging vormt voor zijn omgeving, moet er actie worden ondernomen, vinden de respondenten. Het onderstaande citaat is één van de reacties hierop.

“Omdat ie [cliënt] een gevaar vormde voor zijn omgeving. Het is misschien een ordinaire uitdrukking, platspuiten, maar wat moet je anders doen? Een isoleercel? Dat ie uren tegen muren van schuimrubber met z’n kop staat te stoten? Dus als zo’n man een slaapmiddel krijgt toegediend, dan vind ik dat goed. Gezien de omstandigheden.” RES 1

Er kunnen altijd verschillen zijn in hoe zorgmedewerkers met situaties omgaan. De één krijgt hier meer waardering voor dan de ander. Zo vinden familieleden dat de ene verzorgende meer “feeling” heeft voor het vak dan de ander. Maar dat is menselijk, is hoe respondent 5 het beschrijft.

“En ik denk dat dat [het grijze gebied] met menselijkheid te maken heeft. Kijk, het is niet zo dat iedereen met het beste been uit bed stapt. En het is ook niet zo dat als je de hele ochtend al heel veel geduld hebt moeten opbrengen als verzorgende dat voor die vijfde cliënt nog een keer zoveel geduld gevraagd wordt. Kan ik me voorstellen, dat dat toch een beetje wegvalt. Maar dat is meer de menselijkheid.” RES 5

Wat respondent 5 hiermee probeert te zeggen, is dat verzorgenden ook maar mensen zijn en doorgaans geen wonderen kunnen verrichten. De zorg blijft mensenwerk. Soms moeten familieleden daar begrip voor hebben; iedereen heeft wel eens een mindere dag. Toch mag de kwaliteit van de zorg hierdoor niet achteruit gaan.

4.4 Beperkingen in de zorg

Tijdens de interviews gaven veel respondenten aan dat veel verzorgenden alles doen wat ze kunnen om de beste zorg te leveren. Volgens de geïnterviewden zijn verzorgenden echter zó beperkt in hun tijd, dat het ten koste gaat van de optimale zorg. Daarnaast vertelden respondenten dat er te weinig mensen beschikbaar zijn om zorg te leveren. Opvallend hierbij is dat veel familieleden aangeven dat ze vinden dat er teveel nadruk ligt op het documenteren en registreren van zorghandelingen en te weinig nadruk op de daadwerkelijke handen aan het bed. In deze paragraaf zullen deze drie beperkingen één voor één worden besproken.

4.4.1 Te weinig personeel

Veel familieleden vinden het zonde om te zien dat door praktische redenen verzorgenden niet alles uit de kast kunnen halen om goede zorg te leveren. Het is een beroep waar je bewust voor kiest, denken de respondenten. Daarom is het jammer dat er te weinig handen aan het bed zijn. Respondent 14 heeft hier een duidelijke mening over:

“Ze [het management] eisen veel te veel van die verzorging. Die mensen hebben dit beroep gekozen uit liefde voor mensen, denk ik. En wat laten ze die mensen doen, productiewerk. Het moeten machines worden, op een andere manier kan je dat werk niet doen. Dat vind ik onwaardig. Maar ook voor de mensen zelf. Die er moeten werken.” RES 14

Enkele familieleden geven aan dat wanneer cliënten meer gestimuleerd worden, er wellicht ook beter met hun gedrag kan worden omgegaan. Door cliënten te stimuleren worden zij rustiger. Dit werkt dan weer door op de manier waarop zorg kan worden gegeven (zie citaat respondent 10 hieronder). Maar het punt is volgens de respondenten dat er te weinig mensen zijn om alle cliënten op hun niveau te stimuleren. Dit hangt samen met de tijd die volgens familie in de documentatie van zorghandelingen wordt gestoken. Dit zal worden besproken in paragraaf 4.4.2.

“Ik denk juist dat als ze [verzorgenden] meer die andere dingen serieuzer nemen, dat dat dan ook – ik denk dat dat uiteindelijk helemaal geen tijd kost maar juist tijd bespaart, omdat ze dan toch prettiger leven. En ik denk dat dat voor het personeel prettiger werken is. Als zij merken dat dat welzijn van die bewoners beter is, is dat voor hen ook fijn.” RES 10

Respondent 7 denkt dat de bezuinigingen die de laatste jaren in de zorg hebben plaatsgevonden niet nóg verder moeten worden opgeschroefd. Dit gaat volgens haar enkel ten koste van de kwaliteit.

“Er moet niet veel meer bezuinigd worden, want dan gaat het ook wel ten koste van én het personeel zelf én de kwaliteit én zegmaar de bewoners.” RES 7

4.4.2 Gebrek aan tijd

De bovenstaande beperking hangt nauw samen met het gebrek aan tijd dat verzorgenden volgens familieleden hebben. Er is te weinig personeel, wat ervoor zorgt dat het zorgpersoneel dat er nog wél is, teveel moet doen in te weinig tijd. Een aantal respondenten geeft aan het moeilijk te vinden om dit aan te zien; verzorgenden willen graag het onderste uit de kan halen, maar het kán eenvoudigweg niet.

“Nou, wat ik vind – waar ik heel veel zorgen over heb en waar ik ook wel eens denk van als ik zelf zo oud ben neem ik een pilletje, ik wil dit niet – er zijn gewoon veel te weinig mensen. Ik heb geen kritiek op de verzorging, het zijn allemaal goeie meiden. En af en toe ook een goeie man. Maar ze hebben te weinig tijd.” RES 14

Respondent 15 drukt haar zorgen uit in het onderstaande citaat. Doordat er teveel van het verzorgend personeel gevraagd wordt, kan er een vicieuze cirkel ontstaan waar lastig uit te komen is.

“Maar je moet ook aan het personeel denken, en daar wordt gewoon niet aan gedacht. Want ze worden met bosjes ontslagen. En wat krijg je dan, dat degenen die hier werken, of waar dan ook in de zorg, dat die op een gegeven moment overlopen en daardoor tijdelijk thuis komen te zitten, omdat ze het gewoon niet meer trekken. En wat krijg je dan, dat die paar mensen die dan over zijn, ook helemaal in dat zelfde vaartje terecht gaan komen. Vicieuze cirkel. Dat is gewoon hartstikke vervelend.” RES 15

Respondenten geven aan dat het belangrijk is voor hun naasten met dementie dat er vaste gezichten op de afdeling zijn. Op deze manier kennen de verzorgenden de cliënten en hun achtergronden. Bovendien herkennen sommige cliënten de verzorgenden en bouwen ze er een band mee op.

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat wanneer er meer tijd beschikbaar is, er op een rustigere manier zorg kan worden gegeven. Haast is niet goed in de zorg vinden de respondenten. De citaten van onderstaande respondenten geven dit aan.

“Als er geen tijd is en alles in haast moet, dan gaat het verkeerd. Dan worden mensen boos, vooral dementerenden worden boos. En dat leidt tot onzekerheid en een onveilig gevoel, onrust.” RES 5

“En wat hier ook gebeurt is als mensen gewassen worden even zeggen wat ze gaan doen. Dat heeft allemaal met waardigheid te maken. En ik vind het dus niet waardig als dat niet gebeurt. Met andere woorden, als alles in haast moet gebeuren, vallen dat soort dingen af.” RES 5

“Ik denk dat als je de verzorgenden meer tijd geeft per patiënt, dus gewoon meer verzorgenden op de afdeling, dat het relaxter gaat. Ik merk een gehaaste lijn.” RES 13

Familieleden geven aan dat zij – omdat verzorgenden het al zo druk hebben – het soms lastig vinden om dingen te vragen aan het personeel, bijvoorbeeld wat betreft de gegevens van hun naaste. De rapportages die van cliënten worden gemaakt zijn niet voor iedereen beschikbaar. Als familie hier

eens in wil kijken, mag dat vaak wel. Er zijn echter respondenten (RES 8 en RES 13) die aangeven dat zij verzorgenden niet met nog meer extra's willen belasten. Eenvoudige dingen als het vragen van de sleutel voor de toilet en het bekijken van de dagrapportage van een naaste, worden hierdoor lastiger gemaakt.

4.4.3 Meer handen aan het bed

Documenteren en registreren kent zijn voordelen: alle handelingen, die rondom een cliënt zijn verricht, zijn terug te vinden. In bepaalde situaties kan dit handig zijn. Familieleden geven echter aan dat zij vinden dat er teveel wordt gerapporteerd en achter de computer wordt gezeten. Dit is an sich geen probleem, maar het resulteert in minder mankracht op de daadwerkelijke werkvloer. Dat terwijl ze wel zien dat verzorgenden veel moeten doen in weinig tijd. En dát vinden familieleden wel een probleem.

“Alles moeten ze rapporteren, als ie slecht naar de wc gaat. Ze zitten de hele tijd achter die computer, dat vind ik ook heel irritant.” RES 2

“Ja. Ze hebben gewoon veel tijd nodig om alles in de dossiers te zetten. Soms denk ik wel eens, dat mag wel wat minder. Kijk, het gaat uiteindelijk om de handen aan het bed.” RES 5

“En ze zitten weer veel in – daar is mijn broer dan weer boos over, maar die komt minder – ze zitten teveel in het kantoortje, omdat ze allerlei administratieve taken hebben. En van die dure managers, opbokken. Laat er verzorging voor komen.” RES 14

De geïnterviewden geven aan dat zij begrijpen waarom er wordt gedocumenteerd; zorgmedewerkers kunnen op rapportages terugvallen en elkaar via rapportages op de hoogte stellen. Bovendien wordt de zorg transparanter, wat familieleden als voordeel beschouwen. Het komt erop neer dat familieleden vinden dat het allemaal net teveel is. Ze denken dat het minder kan. Hierdoor zijn er meer verzorgenden op de werkvloer, wat de waardigheid van cliënten ten goede komt.

“Het is natuurlijk veel opener geworden. Vroeger werd alles veel meer onder het tapijt geschoven, op allerlei gebied. In ziekenhuizen. Dat is veel minder. Alles wordt gedocumenteerd. Dat is wel trouwens een nadeel. Er gaat heel veel tijd verloren met documentatie.” RES 5

“Ik weet dat het onzin is dat ze [verzorgenden] gigantische bergen papier moeten invullen, want dan zijn de handen niet op de afdeling. Dat zou jammer zijn. Gelijktijd zou het leuk zijn als het

transparant, inzichtelijk is, de informatiestromen. Zowel van bovenaf, door het systeem heen, van wat gebeurt er, hoe loopt het, welke acties gebeuren er in het centrum, zijn er ziektes, zijn er gekke dingen, is er wat aan de hand.” RES 13

Een aantal respondenten noemt tijdens het interview het voorbeeld van een verpleeghuis waar ze de administratieve taken tot een minimum hebben teruggebracht. Daar waren de respondenten die dit benoemden zeer over te spreken. Een ander verpleeghuis waarover werd gesproken door één van de respondenten was verpleeghuis Hogewey in Weesp, waar de nadruk ligt op de achtergrond van de cliënten. Wanneer er over waardigheid van cliënten wordt gesproken is het volgens familieleden belangrijk dat er genoeg tijd en middelen zijn om die waardigheid te kunnen laten behouden. In deze verpleeghuizen is gefocust op precies die twee dingen: meer handen aan het bed en meer tijd voor de cliënten. Dat vinden familieleden prachtige concepten.

4.5 Het belang van communicatie

Communicatie in de zorg voor mensen met dementie is uitermate belangrijk. Daarover waren alle familieleden unaniem. In de volgende paragrafen zal dit worden besproken.

4.5.1 Communicatie van verzorging naar familie

Familieleden stellen het op prijs als verzorgenden hen op de hoogte stellen van wat er gebeurt op de afdeling waar hun naaste verblijft. Zo weten ze wat er speelt en kunnen ze daar ook op anticiperen. Respondent 13 verwoordt dit als volgt:

“Dat [goede communicatie] maakt dat het klopt, ook naar de buitenwereld. Als je niks weet, dan krijg je allerlei spookverhalen en spookbeelden, die niet met realiteit te maken hebben. Maar ben je dichtbij betrokken en weet je hoe het loopt en hoe het reilt en zeilt binnen de afdeling of binnen het instituut, dan is er ook een andere vorm van betrokkenheid, en dan is het meelevend vermogen beter en het wordt allemaal reëler, in een perspectief.” RES 13

Het bovenstaande drukt uit hoe goede communicatie misverstanden uit de wereld kan helpen. Wanneer familieleden niets weten over hoe het eraan toe gaat op een afdeling, is dat een voedingsbron voor argwaan. Dit kaatst op zijn beurt weer terug op hoe een familie aankijkt naar de zorg die wordt geleverd en in hoeverre zij deze waardig vinden. Respondent 13 geeft zelfs aan dat goede communicatie voor hem even belangrijk is als goede zorg. Ook respondent 3 geeft aan dat communicatie de basis vormt voor een goede relatie tussen verzorging en familie.

“Nee, communicatie is zó belangrijk. Als ik dingen niet weet die spelen bij mijn schoonvader, handel ik misschien wel heel anders dan als ik op de hoogte gebracht wordt. Dat zij mij op de hoogte houden, je treedt elkaar anders tegemoet. Als je weet van elkaar wat ze ervan vinden.” RES 3

Er bestaan verschillen tussen familieleden in hoeverre zij over alles op de hoogte gehouden willen worden. In verpleeghuizen wordt de contactpersoon van de familie gecontacteerd, wanneer er een incident plaatsvindt rondom een cliënt. Wanneer een cliënt bijvoorbeeld valt, wordt de familie op de hoogte gesteld. Sommige respondenten geven aan dat zij niet voor elk klein incident gebeld willen worden. Anderen vinden het juist prettig dat zij over álles te worden geïnformeerd. In ieder geval willen familieleden weten wat er speelt in het dagelijkse leven van zijn/haar naaste.

Communicatie staat aan het begin van goede zorg. Het onderstaande citaat geeft aan dat communicatie belangrijk is als men wil dat de familie betrokken blijft bij de zorg.

“Dat [communicatie] is belangrijk. Kijk, als je wilt dat de afstand niet vergroot tussen de cliënt en de familie, dan zul je moeten blijven informeren. Maar ik geloof dan meer in persoonlijke informatie, dan in het stelsel dat alles in de computer gaat en dat er weinig persoonlijk contact is.” RES 5

4.5.2 Communicatie tussen verzorging onderling

Maar niet alleen communicatie tussen familie en zorgmedewerkers is van belang. Ook onderling moeten verzorgenden op een goede manier met elkaar communiceren om kwalitatief goede zorg te bewerkstelligen.

Op een afdeling werken meerdere verzorgenden in verschillende shifts. Het is daarom van belang dat informatie op een juiste manier aan elkaar wordt overgedragen. Er wordt op de afdelingen gewerkt met dagrapporten, waar informatie over de cliënten per dag in wordt gedocumenteerd. Dit is zowel op papier als digitaal. Als zorgmedewerkers aan hun shift beginnen, is het de bedoeling dat de rapporten worden gelezen, zodat zij precies op de hoogte zijn van de stand van zaken. Eén van de respondenten opperde dat het belangrijk is dat zorgmedewerkers dit ook mondeling aan elkaar doorgeven.

“Dus ik vind dat dat soort dingen [de inhoud van het dagrapport van cliënten] beter gecommuniceerd moeten worden ja. Dat dus niet alleen schriftelijk, maar ook mondeling even doorgegeven moet worden van jij gaat beginnen aan die kamer, ga jij eerst even dat stukje lezen.” RES 6

4.5.3 Communicatie van familie naar verzorging

De communicatie over zorg voor mensen met dementie is geen éénrichtingsverkeer van de verzorgenden naar de familie. Zorgmedewerkers moeten communiceren met de familie, maar andersom geldt ook: familie moet ook communiceren met de zorgmedewerkers. Wanneer familie wil dat kwalitatief de beste zorg wordt geleverd aan haar naaste, is het van belang dat de familie aangeeft wat de wensen zijn van de cliënt. Mensen met dementie kunnen soms niet meer aangeven wat ze prettig vinden en hoe hun vroegere leven eruit zag. Het is daarom van belang dat familieleden – als woordvoerders van hun naasten – aangeven hoe het leven van hun naaste er vroeger uit zag. Respondent 4 zegt hierover: *“Mondjesmaat geef je natuurlijk wel informatie, maar er is ook heel veel wat ze [verzorgenden] denk ik nog niet weten of wat ze nog moeten ontdekken.”* Het citaat hieronder, wederom van respondent 4, specificeert het voorgaande en stipt het belang aan dat familieleden actief communiceren naar verzorgenden over bijvoorbeeld de achtergrond van hun naasten.

“Ik ben zelf ook wel bezig om wat op te schrijven over haar [de cliënt] levensgeschiedenis, dat ze [verzorgenden] ook weten als ze met haar praten, dat ze naar bepaalde dingen kunnen vragen waar zij dan misschien ook weer wat over kan vertellen. Naja, over uit wat voor familie ze komt, waar ze heeft gewoond, wat ze heeft gedaan... Naja, kinderen, kleinkinderen. Dat weten ze natuurlijk allemaal nog niet. Mijn moeder zal ook wel eens iets zeggen daar, maar dat zijn kleine stukjes informatie.”

RES 4

Eén van de respondenten (RES 12) gaf aan dat eerlijkheid van de familie tegenover zorgmedewerkers hoog in het vaandel moet staan. Als familieleden namelijk niet aangeven tegenover de verzorgenden wanneer zij het ergens niet mee eens zijn, kunnen zij er niets mee. Zij kunnen dan niet zoeken naar oplossingen. Andersom stellen familieleden het ook op prijs als zorgmedewerkers eerlijk zijn tegen hen.

De communicatie tussen cliënten en verzorging is uiteraard ook zeer belangrijk in de verpleeghuiszorg. Dit is gebleken uit de factoren die familieleden noemden die bijdragen aan waardige zorg en zal daarom niet apart worden besproken in deze paragraaf. In de volgende paragraaf zal de rol van verwachtingen die familieleden hebben, worden beschreven.

4.6 De rol van verwachtingen

Uit de antwoorden van de respondenten op de interview-vragen valt af te leiden dat veel familieleden bij hun keuze voor een verpleeghuis afgaan op hun eerste indruk. Het aangeboden krijgen van een kop koffie of thee en een duidelijke rondleiding, waarbij er tijd wordt genomen om te

vertellen over de dagelijkse gang van zaken, stellen familieleden zeer op prijs. Het is niet vanzelfsprekend dat familieleden bij de opname van hun naaste met dementie duidelijk hun verwachtingen uitspreken die zij hebben van de zorg. Zo gaf respondent 5 aan dat zij liever eerst *“de kat uit de boom kijkt”*. In het citaat hieronder wordt nog zo’n voorbeeld uitgedrukt:

“Ik heb niet specifiek wensen of verwachtingen uitgesproken omdat ik dacht van dat komt vanzelf... Daarvoor gaat ze naar het verpleeghuis...” RES 4

Uit de interviews komt naar voren dat respondenten denken dat verwachtingen tussen families erg kunnen verschillen. Respondenten geven aan dat zij denken dat sommige families misschien te veeleisend zijn en te hoge verwachtingen hebben. De volgende citaten hebben hierop betrekking.

“Ja, heel andere verwachtingen ja. Als jij verwacht dat alles 100% geregeld wordt en dat alles constant eh, ja dat gaat gewoon niet op zo’n afdeling waar er een stuk of vijftien zitten.” RES 2

“Ik denk dat er ook best mensen zijn die denken van nou, vader of moeder zit daar, prima. Dat ze een beetje, alles overlaten aan de mensen die daar werken. Denk ik. Maar nee, dat vind ik niet, dat je zo moet denken. Ik bedoel, het is fijn dat ze er zijn. Maar je moet niet alles aan hun overlaten. Ik vind het toch wel belangrijk dat de familie contact blijft houden.” RES 7

“Nou, dat zal heus wel. Sommige families zijn misschien veel meer veeleisend of wat dan ook, dat weet ik niet.” RES 9

Onderstaande citaat geeft aan hoe één van de respondenten aankijkt naar hoe families soms omgaan met het verzorgende personeel. Deze respondent was niet de enige die er zo over dacht. Veel familieleden vertelden dat zij zien dat verzorgend personeel zo goed werkt als mogelijk is.

“Maar ik denk wel dat iedereen verschillende verwachtingen heeft. En ik denk dat sommige mensen ook te hoge verwachtingen hebben. Want dat vind ik ook sneu voor het personeel. Ik heb echt gezien, omdat ik ‘s vrijdags altijd heel de dag er ben, dat ze zich kapot werken. Dat het goeie meiden zijn. En toch krijgen ze alleen maar gezeik. Wat ze niet goed doen. Dat is toch erg. Het wordt die mensen onmogelijk gemaakt. Daar ligt voor mij de kern.” RES 14

Het citaat van respondent 14 geeft aan dat er een spanning bestaat tussen de kritiek die familie levert en de dankbaarheid die bestaat over het feit dat er mensen zijn die zich bekommeren om hun naasten. In de volgende paragraaf zal hier dieper op worden ingegaan.

4.7 Kritiek versus dankbaarheid

“Het is zo makkelijk om allemaal maar te roepen dat het verplegend personeel geen respect heeft of dat het niet waardig is. Er zullen best mensen bij zijn waar van je kunt zeggen van dat beoogt enige verbetering, dat zou hier op zijn plaats zijn. Maar dat is volgens mij overal, op het hele leven waar mensen werken, zo.” RES 5

Bovenstaande citaat van één van de respondenten geeft aan dat het makkelijk is om kritiek te hebben om wat verzorgend personeel allemaal níét doet. In essentie komt het erop neer dat familieleden dankbaar zijn voor de zorg die zorgmedewerkers geven aan hun naaste met dementie. Zij begrijpen dat het niet eenvoudig is om zorg te leveren aan mensen die bijvoorbeeld plotseling agressief kunnen worden of vervelende dingen zeggen. Hierbij valt de persoon met dementie niks te verwijten, omdat hij/zij eenvoudigweg geen besef meer heeft van geldende normen en waarden. Verzorgenden moeten veel zorg verlenen in een beperkt tijdsbestek. Respondent 14 zegt hierover het volgende:

“Ja. Doe maar iets. Door er veel te zijn, zie je ook hoe de medewerkers het hebben. In plaats van alleen maar te zeiken wat ze niet goed doen.” RES 14

De respondenten die aan dit onderzoek hebben meegewerkt vertelden allemaal dat zij regelmatig hun naaste met dementie in het verzorgingshuis bezoeken. Respondent 14 geeft aan dat familieleden pas kunnen oordelen over de zorg, als zij frequent in het verpleeghuis aanwezig zijn en dus met eigen ogen kunnen zien hoe er zorg wordt verleend en aan de waardigheid van een cliënt wordt bijgedragen.

Over het algemeen zijn alle respondenten te spreken over de zorg die hun naaste ontvangt. Verzorgenden benaderen cliënten vriendelijk en zijn lief voor hen. Ook geven respondenten aan dat zij veel respect hebben voor hoe verzorgenden cliënten altijd weer met geduld benaderen. Dit ook in situaties waarin cliënten bijvoorbeeld agressief worden. Respondent 3 en 5 namen zelfs *“hun petje af”* voor de verzorgenden. Uit de interviews blijkt dat familieleden het ook belangrijk vinden dat verzorgenden behulpzaam zijn.

“Kijk, ik heb nooit de indruk hier dat ze maar blij zijn dat ze een baantje hebben. Dat wordt gauw gedacht. Maar dat heb ik nooit meegemaakt hier. Ze hebben er hier bewust voor gekozen.” RES 1

“Nou, ik ga echt in de bres voor de verpleging, laat ik het zo zeggen. Want ik vind dat ze hem waardig helpen. En tuurlijk er is altijd wel wat, maar dat houd je. Het wordt niet 100%, zelfs niet 90%, dat kan gewoon niet.” RES 2

Kortom, er is veel respect voor de verzorgenden en hoe zij alles klaarspelen in de zorg voor mensen met dementie in de verpleeghuizen. Daar zijn familieleden ook dankbaar voor; dat er mensen zijn die bereid zijn zich te bekommeren over hun naasten.

In het volgende hoofdstuk zal worden geprobeerd verbanden te leggen tussen de resultaten en de besproken theorie.

5. Analyse

In dit hoofdstuk zullen de resultaten worden vergeleken met het de eerder besproken theorie. De standpunten van auteurs zullen worden gekoppeld aan de resultaten.

5.1 De definitie van waardige zorg

Aan de hand van de interviews is moeilijk te vast te stellen wat familieleden precies verstaan onder waardige zorg, omdat waardigheid bestaat uit veel verschillende aspecten. Dit laatste is eerder geconcludeerd door Tranvåg et al. (2014a), Jacelon et al. (2004) en Nåden et al. (2013). Respondenten beschouwden het 'in hun waarde laten van de mensen' als waardige zorg, waarbij 'het in hun waarde laten' voor iedereen een andere invulling had. De één legt de nadruk bijvoorbeeld op de uiterlijke verzorging van zijn/haar demente naaste, terwijl de ander de nadruk legt op de benadering van zorgmedewerkers naar hun demente naaste toe. De kwaliteit van leven van cliënten wordt door veel familieleden als onder de maat gezien, omdat hun naaste door de dementie enorm is afgetakeld. In dit onderzoek is de definitie van Johnson (1990) – waarbij iemands waardigheid wordt ingevuld als de weerspiegeling van wat men wil en kan – aangevuld met de typering die Jacelon et al. (2004) aan waardigheid geven: het kan worden geopenbaard door respect te hebben voor jezelf en voor anderen. Respondenten gaven in de interviews aan dat juist het vermogen om zelf keuzes te maken en voor jezelf op te komen bij dementie zijn aangetast. Waar Macklin (2003) waardigheid beschouwt als een nutteloos concept – dat vooral over respect gaat –, vertoont dit onderzoek meer gelijkenis met de denkwijze van Killmister (2010). Volgens Killmister (2010) gaat waardigheid over het behoud van iemands persoonlijke normen en waarden en het vermijden van vernedering. De geïnterviewde familieleden geven aan dat zij het erg waarderen als verzorgenden iemand op een persoonlijke manier benaderen en iemands persoonlijke achtergrond respecteren en accepteren. Verzorgenden moeten volgens familieleden keuzes maken die demente cliënten vroeger ook voor zichzelf zouden hebben gemaakt. Op deze manier kunnen verzorgenden bijdragen aan het behoud van de waardigheid van cliënten met dementie. In de volgende paragraaf worden meer factoren geanalyseerd die respondenten vonden bijdragen aan waardige zorg.

5.2 De factoren die bijdragen tot waardige zorg

Uit de interviews blijkt dat familieleden denken dat verzorgenden op veel verschillende manieren kunnen bijdragen aan waardige zorg. Hieronder staan de factoren – gegroepeerd naar gelijksoortige items – opgesomd:

- 1) Uiterlijke verzorging en lichamelijke verzorging
- 2) Alertheid, betrokkenheid en zorgzaamheid

- 3) Respect, genegenheid, vriendelijkheid & gezelligheid
- 4) Aandacht, geduld, luisteren & veiligheid bieden
- 5) Geen verwijten maken & behandelen als gelijke
- 6) Stimuleren en activeren & zonder dwang handelen

Opvallend is dat veel van deze factoren in eerdere onderzoeken ook naar voren zijn gekomen. Alle lagen die behoeftepiramide van Schölzel-Dorenbos (2010) bevat, komen in de interviews terug. De basiszorg – het verlenen van goede lichamelijke zorg – vinden familieleden doorgaans het meest belangrijk. Dit komt overeen met het HMND-model van Schölzel-Dorenbos (2010). Het wordt volgens Franklin et al. (2006) niet voor niets als onwaardig gezien wanneer een organisatie geen mogelijkheden biedt om in iemands behoeften te voorzien. Maar ook op psychisch gebied moet de zorg in orde zijn volgens de respondenten. Veel van bovenstaande factoren komen terug in het model van Haddock (1996) en in de review van Lin et al. (2011). Zo speelt respect in het model van Haddock (1996) een grote rol. Een aantal van de factoren die Haddock noemt voor een ‘waardige ik’, zoals zelfrespect, positieve eigen identiteit en blij met jezelf zijn, worden door de geïnterviewde familieleden genoemd als factoren die bijdragen aan waardigheid in de zorg; verzorgenden kunnen hieraan bijdragen door aandacht te hebben voor cliënten en hun persoonlijke achtergrond. Al uit het literatuuronderzoek bleek dat familieleden waardigheid koppelen aan het worden gezien als uniek persoon. Dit gegeven werd bevestigd in het veldonderzoek. De ‘onwaardige ik’ in Haddocks model voelt zich vernederd en ‘een gek’. Deze factoren werden ook door familieleden genoemd en als onwaardig bestempeld. Ook Lin et al. (2011) noemen het belang van het hebben van respect voor mensen in een zorgomgeving. Mensen moeten volgens hen hun lichaamsbeeld behouden; alle factoren die afkomstig zijn uit de interviews staan hiermee in verband.

Wat veel respondenten benadrukken is dat mensen met dementie – in welk stadium dan ook – nog steeds gevoelens hebben, waarvoor men respect moet hebben. Holm (2001) bevestigt dit. Cliënten moeten zich veilig en op hun gemak voelen. Mensen moeten gestimuleerd en geactiveerd worden, laten veel familieleden weten van belang te vinden. Jakobsen en Sørli (2010) stemmen hiermee in. Ook omgevingsfactoren, zoals gezelligheid en het zorgen voor een huiselijke sfeer, worden door familieleden belangrijk gevonden bij het verlenen van waardige zorg. Voor hun demente naaste is het verpleeghuis immers hun thuis. Van der Plaats en Verbraek concludeerden in hun onderzoek uit 2008 al dat de omgeving van mensen met dementie voorzien moet zijn van voldoende prikkels. Daar stemmen de familieleden mee in. Veel van de factoren die familieleden noemen zijn in andere onderzoeken genoemd. Ook het onderzoek van Nåden et al. (2013) benoemt, evenals de respondenten, factoren die ervoor zorgen dat zorg onwaardig wordt, waaronder: het ontnemen van iemands eigenwaarde, dwang uitvoeren op mensen, mensen verwaarlozen en iemand onderdanig

behandelen. Dit zijn allemaal factoren die ook in het veldonderzoek terugkwamen als factoren die waardigheid in de zorg niet ten goede komen; mensen moeten als gelijke worden behandeld, worden voorzien in hun behoeften en zonder dwang worden behandeld.

5.3 De kijk van verzorgenden op waardige zorg

De meeste respondenten gaven aan dat zij denken dat verzorgenden op dezelfde manier naar waardige zorg kijken als zichzelf doen. Enkele respondenten beweerden echter dat verzorgenden waardige zorg op een meer zakelijke manier benaderen; volgens hen bekijken verzorgenden hoe zij zo efficiënt mogelijk zo goed mogelijke zorg kunnen leveren. Een enkeling gaf ook aan dat verzorgenden er wellicht helemaal niet bewust van zijn. Tranvåg et al. (2013) beschrijft dat het ontbreken van kennis over de diepere betekenis van waardigheid er in de praktijk voor kan zorgen dat waardige zorg niet optimaal wordt gerealiseerd. Enes beschrijft in haar onderzoek uit 2003 dat het behouden van de eigen regie en het hebben van privacy factoren zijn die verzorgenden aan waardige zorg verbinden. Alhoewel veel respondenten denken dat een groot deel van de privacy moet worden ingeleverd wanneer je in een verpleeghuis wordt opgenomen, zien zij wel dat er wordt getracht privacy zo goed mogelijk te waarborgen. Dit stellen zij zeer op prijs. Slechts één van de respondenten benoemde 'het laten behouden van de eigen regie' als een kenmerk waaraan zij zag dat verzorgenden bezig waren met waardige zorg.

5.4 Belemmerende factoren en ethische kwesties

Proot en Widdershoven (2010) geven aan dat tijdsdruk en tijdgebrek belemmerende factoren zijn waardoor communicatie niet verloopt zoals gewenst. Uit de interviews blijkt dat familieleden onder andere tijdsdruk en personeelstekorten als belemmeringen ziet bij het geven van waardige zorg. Er is volgens de respondenten soms te weinig tijd om cliënten de aandacht te geven die zij nodig hebben. Dit tijdgebrek komt niet alleen doordat er te weinig verzorgenden werken op de afdeling, ook zijn verzorgenden veel tijd kwijt aan het registreren en documenteren van (hun) zorghandelingen. Dit tijdgebrek gaat ten koste van de waardigheid van cliënten. Het wordt belangrijk gevonden door familieleden dat er vaste gezichten op de afdeling zijn; verzorgenden die de mensen, die op de afdeling verblijven, kennen.

Respondenten geven aan dat wanneer er zich lastige ethische kwesties voordoen, zij worden gecontacteerd door de verzorging. Dit kan ofwel telefonisch op per e-mail gebeuren, afhankelijk van de urgentie. Een aantal van de geïnterviewde familieleden geeft aan dat door belemmerende factoren, zoals tijdgebrek, situaties kunnen ontstaan waarbij verzorgenden in een lastig ethisch parket worden gebracht. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer er bijvoorbeeld een luier om wordt gedaan, puur omdat dat gemakkelijk is en dat minder gedoe geeft. Toch zijn er ook situaties die puur

ontstaan vanuit het ziektebeeld. Wanneer mensen de neiging hebben veel uit bed te vallen kan het volgens respondenten nodig zijn om een matras naast het bed te leggen. Wanneer mensen constant weglopen kan het beter zijn een dwaaldetector aan een keycard om iemands nek te hangen om te voorkomen dat iemand 'kwijt raakt'. Bolmsjö et al. (2006) beamen dat verzorgenden van demente mensen constant te maken hebben met ethische problemen. Familieleden geven aan dat wanneer zij goed op de hoogte worden gehouden en wanneer belangrijke, ingrijpende beslissingen sámen met hen worden genomen, dit geen problemen geeft. In de volgende paragraaf wordt het belang van communicatie verder besproken en geanalyseerd.

5.5 Verwachtingen en communicatie

Rehnsfeldt et al. (2014) beschrijven dat familie het erg belangrijk vindt dat zij op de hoogte worden gesteld over de zorg van hun naasten. Zo blijkt ook uit dit onderzoek. Het blijkt dat families graag willen weten wat er speelt in het dagelijkse leven van hun naaste. Toch bestaan er verschillen in de mate waarin familieleden over hun naaste willen worden gerapporteerd; de één wil over alles gebeld of gemaïld worden, terwijl de ander alleen bij 'grote' vergrijpen of medische vergrijpen wil worden gecontacteerd. Alle respondenten gaven aan erg betrokken te zijn bij de zorg voor hun naaste met dementie. Zij beseffen dat zij veel betekenen voor hun naaste. Onderzoek van Trånvag et al. (2014a) bevestigt dat genegenheid van familie voor cliënten erg belangrijk is.

Verwachtingen kunnen verschillen per familie; dit is wat respondenten ook aangeven. De ene familie is veeleisender dan de ander. Robison et al. beschreven in 2007 al dat het verzorgend personeel soms het idee heeft dat familieleden onrealistische verwachtingen hebben van de zorg. Uit dit onderzoek blijkt dat families niet altijd hun verwachtingen uitspreken richting verzorgenden. Sommigen wachten liever eerst af om te zien hoe alles reilt en zeilt op een afdeling. Wanneer geleverde zorg niet overeenkomt met de verwachtingen, vinden familieleden het van belang om eerlijk te zijn tegenover de verzorgenden. Communicatie is daarom van groot belang.

In 1996 beschreef Haddock al een model waarin het belang van communicatie wordt weergegeven. Communicatie staat volgens haar temidden van de 'onwaardige ik' en de 'waardige ik'. Ook Lin et al. (2011) beschrijft het belang van communicatie met patiënten. De respondenten uit dit onderzoek beschrijven dat communicatie onder andere nodig is om misverstanden te vermijden. De kijk van familie op waardige zorg kan worden beoedeld wanneer de communicatie tussen familie en verzorging niet goed is. Baart (2015) en Proot en Widdershoven (2010) beschrijven hoe belangrijk het is dat er wordt geluisterd in de zorg, door alle betrokken partijen. Zoals Adams en Gardiner (2005) beschrijven vormen familieleden, zorgmedewerkers en de cliënt een drie-eenheid, waarbinnen de

communicatie moet kloppen en wie elkaar continu beïnvloeden. Uit de interviews kwam naar voren dat vooral factoren op *facility-level* – zoals wordt beschreven door Kemp et al. (2009) – de communicatie tussen de drie-eenheid verstoren. Het beleid van een organisatie wat betreft het aantal verzorgenden of wat betreft registraties, kunnen goede communicatie in de weg staan. Persoonlijke kenmerken en gedragingen – beschreven op het *individual level* – kwamen niet bijzonder veel naar voren in de interviews. Er waren enkele respondenten die aangaven dat de band tussen hun naasten en bepaalde verzorgenden sterker is dan bij anderen. In de interviews werden – naast de ‘gewone’, dagelijkse communicatie met bewoners – drie communicatie-lijnen genoemd: die van verzorging naar familie, die tussen verzorgenden onderling en die van familie naar verzorging. Uit het onderzoek blijkt dat familieleden graag betrokken bij de zorg van hun naasten om betere zorg voor hun naaste te realiseren. In het volgende hoofdstuk zal de vraagstelling worden beantwoord aan de hand van een conclusie.

6. Conclusie

In dit hoofdstuk zal, verhalenderwijs, antwoord worden gegeven op de hoofd- en deelvragen. In dit onderzoek is geprobeerd een antwoord te formuleren op de volgende onderzoeksvraag:

“Welke factoren dragen volgens familieleden bij aan het leveren van waardige zorg voor mensen met dementie in verpleeghuizen?”

Bij het formuleren van een antwoord op de hoofdvraag zijn, zijn een aantal onderwerpen mee in beschouwing genomen. Hieronder staan de deelvragen nogmaals weergegeven:

- *Hoe definiëren families van cliënten met dementie ‘waardige zorg voor mensen met dementie’?*
- *Welke verschillen en overeenkomsten noemen familieleden in hoe waardige zorg wordt beleefd, wanneer zij hun eigen visie vergelijken met die van verzorgenden?*
- *Welke beleidsmatige factoren belemmeren het ten uitvoer brengen van waardige zorg door verzorgenden?*
- *Welke rol spelen de verwachtingen van de familie bij het definiëren van waardige zorg?*
- *Welke rol speelt de communicatie tussen familie en verzorgenden in de zorg voor mensen met dementie volgens familieleden?*

Het blijkt dat familieleden vinden dat waardige zorg op verschillende manieren tot zijn recht komt. Cliënten moeten worden voorzien in hun psychische en lichamelijke behoeften, zij moeten worden gestimuleerd en er moet op een waardevolle manier met hen worden omgegaan; dus met respect en vriendelijkheid. Hoewel familieleden soms net een ander accent leggen op wat zij belangrijk vinden in de zorg voor hun naaste, is de kern van de boodschap hetzelfde; hun naaste met dementie moet – in hoeverre dit mogelijk is – zijn/haar laatste levensjaren in rust, geluk en comfort kunnen doorbrengen. Als verzorgenden dit mogelijk maken, zijn familieleden vaak tevreden. Verzorgenden kijken volgens familieleden veelal op dezelfde manier aan tegen waardige zorg als zichzelf. Een enkeling denkt dat verzorgenden niet zo met het onderwerp bezig zijn en een ander denkt dat verzorgenden proberen cliënten zo lang mogelijk hun eigen regie te laten voeren.

Verzorgenden doen volgens familieleden erg hun best om de beste zorg te leveren. Desalniettemin is er een aantal factoren die hen belemmeren om de meest optimale zorg te bewerkstelligen; personeelstekorten, tijdgebrek en het verliezen van kostbare tijd aan registratie en documentatie zijn factoren die hand in hand gaan, maar waardige zorg tegenwerken. Desondanks zijn familieleden heel blij dat er mensen zijn die hun leven wijden aan het verzorgen van hun naasten met dementie.

Familieleden denken dat de verwachtingen die families hebben van de zorg over hun demente naaste sterk kunnen verschillen. Familie moet verwachtingen over de zorg duidelijk maken naar verzorgenden, zodat er geen misverstanden kunnen ontstaan. Mede daarom beschouwen familieleden communicatie als een zeer belangrijke balans in de zorg. Goede communicatie zorgt ervoor dat familieleden betrokken blijven bij hun naaste met dementie, waardoor geen misverstanden over de gegeven zorg kunnen ontstaan.

Naar aanleiding van dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat er verschillende factoren zijn die bijdragen aan waardige zorg volgens familieleden van cliënten met dementie. Zo is het van belang dat er op een goede manier met cliënten wordt omgegaan en dat cliënten (tijdig) in hun behoeften worden voorzien. Alle factoren, die uit het veldonderzoek komen, zijn nauw met elkaar verbonden en kunnen volgens familieleden – wanneer zij goed worden uitgevoerd – bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie in verpleeghuizen.

7. Beperkingen en aanbevelingen

Dit onderzoek bouwt voort op bestaande literatuur over waardigheid in de zorg. Na het afronden van dit onderzoek zijn er enkele beperkingen en aanbevelingen te noemen. In dit laatste hoofdstuk zullen de sterke en zwakke punten van dit onderzoek worden besproken. Ten slotte zullen er aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek.

7.1 Sterke en zwakke punten

Dit onderzoek is uitgevoerd op twee verschillende zorglocaties in Nederland. Hierdoor was het mogelijk de zienswijze te bekijken van familieleden verbonden aan een 'stads' verpleeghuis en aan een 'dorps' verpleeghuis. Daardoor is de groep respondenten die zijn geïnterviewd meer representatief voor de grotere populatie. In praktijk bleek dat de verschillen in hoe waardige zorg werd beleefd door de familieleden, die aan de verschillende verpleeghuizen waren verbonden, niet zeer groot waren.

Bovendien is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van zowel interviews als concept-mapping, wat ervoor zorgt dat de validiteit van dit onderzoek wordt versterkt. Doordat halverwege de data-verzameling de vragenlijst opnieuw is aangevuld en aangepast is getracht de kwaliteit van de data te verhogen. Het is echter te bediscussiëren in hoeverre de eenmalige herziening van de vragenlijst de kwaliteit van de data heeft verhoogd. Dit omdat de herziening een minimaal aantal extra vragen toevoegde. Er zijn ook vragen geschrapt, omdat het niet relevant bleek deze te stellen. Wanneer er meer mensen zouden zijn geïnterviewd en er meerdere herzieningen zouden worden toegepast, zou dit waarschijnlijk van grotere waarde zijn dan de eenmalige herziening in deze studie.

Wat dit onderzoek toevoegt aan de bestaande literatuur is de rol van communicatie binnen de zorg in relatie tot waardige zorg. Ook de beleidsmatige barrières die waardige zorg belemmeren bieden een nieuwe kijk op het verlenen van waardige zorg.

Er zijn echter ook beperkingen te noemen in dit onderzoek. De eerste beperkingen betreffen de literatuur die gebruikt is voor het onderzoek. In het literatuuronderzoek van deze studie is niet enkel gebruik gemaakt van publicaties die zich richten op zorg voor mensen met dementie. Ook artikelen over waardigheid in de zorg voor andere typen patiënten en cliënten zijn in beschouwing genomen om een beeld te schetsen van waardige zorg. Vervolgens zijn er in de analyse van dit onderzoek óók koppelingen gemaakt met deze artikelen. Het onderzoek is daarom niet enkel gefundeerd op literatuur over zorg voor mensen met dementie. Wanneer dit wel zou zijn gedaan had wellicht een

eenduidiger beeld over waardige zorg voor cliënten met dementie kunnen worden geschetst. Echter, op die manier waren bepaalde nuttige en toereikende artikelen uitgesloten van dit onderzoek. Wat betreft de literatuur geldt daarnaast dat een groot deel van de gebruikte literatuur van Scandinavische herkomst is. In Scandinavië is men vooruitstrevend met het zoeken naar invullingen voor waardige zorg. Het gebruik van deze artikelen was voor deze studie zeer nuttig. Desalniettemin zou het kunnen dat in Scandinavië andere invullingen worden gegeven aan waardigheid in de zorg dan in andere delen van de wereld; hierdoor kan de interpretatie van waardige zorg uit het literatuur gebiased zijn.

De tweede serie beperkingen betreft de respondenten. Alle mensen die zijn geïnterviewd waren boven de vijftig jaar. Hierdoor is de kijk op waardige zorg door familieleden beperkt tot de leeftijdscategorie vijftig jaar en ouder. Alhoewel de invulling van het begrip waardige zorg voor iedere respondent anders was, waren er toch accenten die telkens weer terugkwamen. Het zou kunnen dat leeftijdsgrenzen invloed hebben en dat jongere generaties een andere invulling geven aan het begrip 'waardigheid' en dat zij andere accenten benoemen. Voor dit onderzoek is gesproken met vijftien mensen, onder wie twaalf vrouwen en drie mannen. Het is mogelijk dat mannen en vrouwen op verschillende manier tegen waardige zorg aankijken. Dit onderzoek kan dat echter niet verklaren, omdat er te weinig mannen voor zijn geïnterviewd. Naast deze geslachts- en leeftijdskenmerken, is er slechts met familieleden gesproken die positief of overwegend positief waren over de zorg voor hun naaste met dementie. Er zijn geen familieleden geïnterviewd die uitsluitend negatief waren. Ook zijn respondenten door de zorgorganisaties zelf geselecteerd. Als gevolg hiervan is er alleen met mensen gesproken die (redelijk) frequent op bezoek komen bij hun naaste met dementie. Mensen die 'nooit komen opdagen' zijn hierdoor uitgesloten van het onderzoek. Wellicht heeft deze groep familieleden andere opvattingen over de invulling van waardige zorg dan familieleden die frequent op bezoek komen.

Een derde aantal beperkingen gaan over de concept-mapping. De mogelijkheid bestaat dat de factoren, die gebruikt zijn bij de concept-mapping, door respondenten op hun eigen manier werden geïnterpreteerd. Er is getracht een zo duidelijk mogelijke uitleg te geven bij de concept-mapping. Desondanks is het mogelijk dat er een bias is opgetreden door verschillen in interpretatie door de verschillende respondenten. Door het gebruik van concept-mapping werd ernaar gestreefd de validiteit van dit onderzoek te versterken. Het gebruik van concept-mapping heeft voor dit onderzoek een toegevoegde waarde gehad, doordat respondenten werden gestimuleerd extra commentaar te leveren en hun gedachten bij de kaartjes met factoren hardop uit te spreken. Ook gaf

dit de onderzoeker de gelegenheid extra door te vragen en zo meer te weten te komen over de zienswijze van de familieleden op waardige zorg.

7.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Dit onderzoek spitst zich op familieleden van mensen met dementie. Zoals vermeld in de vorige paragraaf zijn in dit onderzoek echter enkel mensen geïnterviewd vanaf vijftig jaar. Het zou interessant zijn om in de toekomst jongere mensen te interviewen en hun kijk op waardige zorg in kaart te brengen. Wellicht verschillen de resultaten. Ook zou het interessant zijn de groep familieleden te spreken die hun demente naaste in het verpleeghuis zelden of nooit bezoeken. Het zou kunnen dat deze groep een andere invulling geeft aan waardigheid voor mensen met dementie in verpleeghuizen.

Daarnaast spraken enkele respondenten in dit onderzoek over andere zorgconcepten. Een mogelijk vervolgonderzoek zou zich kunnen toespitsen op hoe familieleden van cliënten met dementie, die in verpleeghuizen zitten met een ander zorgconcept, tegen waardige zorg aankijken. Het is mogelijk dat zij de nadruk leggen op andere aspecten dan de respondenten in dit onderzoek. Om deze reden zou een vervolgonderzoek op zo'n locatie interessant vergelijkingsmateriaal zijn.

Ten slotte zou het interessant zijn om hetzelfde onderzoek opnieuw te verrichten, maar met andere begrippen – óf anders geformuleerd óf inhoudelijk andere begrippen – op de kaartjes bij de concept-mapping. In dat geval kan de validiteit van de concept-mapping worden getoetst en worden gekeken of dit de resultaten beïnvloedt.

7.3 Mogelijke toepassingen in de praktijk

Naar aanleiding van dit onderzoek zijn er verschillende ideeën ontstaan om de inhoud van dit onderzoek te laten doorspelen in de praktijk. Op die manier kunnen zorgorganisaties actief aan de slag met familieleden om de waardigheid van hun naasten bespreekbaar te maken. Als gevolg hiervan kan de kwaliteit van de zorg worden verbeterd, waarbij de focus ligt op een zo aangenaam mogelijke laatste levensfase voor de cliënt.

Zo zouden er bijvoorbeeld trainingen of cursussen over waardige zorg kunnen worden gegeven aan verzorgenden, die bij hun dagelijkse werkzaamheden te maken hebben met cliënten met dementie. Hierbij moeten verzorgenden worden gestimuleerd zich in te leven in de cliënt om zo het begrip over de beperkingen die dementie met zich meebrengt te vergroten. Een andere optie is het organiseren van bijeenkomsten waar familieleden en verzorgenden samenkomen om over het begrip

waardigheid in de zorg voor mensen met dementie te praten en te discussiëren. Het gaat er hierbij niet om wie zijn gelijk haalt; wederom is het doel het besef te vergroten wat waardigheid in de dementie-zorg betekent.

Daarnaast zouden zorgmedewerkers gebruik kunnen maken van concept-mapping, wanneer zij introductiegesprekken hebben met familieleden. De concept-mapping kan op eenzelfde manier worden opgezet als in dit onderzoek. Op deze manier kan worden gestimuleerd dat familieleden zich vanaf het eerste moment betrokken voelen bij de zorg over hun demente naaste. Op zijn beurt kan dat de relatie tussen zorgverleners en familieleden verstevigen. Dit komt de kwaliteit van de zorg ten goede, omdat de barrière tussen verzorging en familie kleiner wordt.

Literatuurlijst

Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia*, 4(2), 185-205.

Alzheimer Nederland (2015) *Vormen van dementie*. Geraadpleegd op 16 januari 2015, van <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>.

Alzheimer Nederland (2) (2015) *Wat is dementie?* Geraadpleegd op 19 februari 2015, van http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438873/infopdf_wat_is_dementie.pdf.

Alzheimer Nederland (3) (2015) *Omgaan met dementie*. Geraadpleegd op 28 maart 2015, van <http://www.alzheimer-nederland.nl/veelgestelde-vragen/omgaan-met-dementie/wat-kan-ik-doen-aan-agressieve-buien.aspx>.

Askham, J. (2005). The role of professional education in promoting the dignity of older people. *Quality in Ageing and Older Adults*, 6(2), 10-16.

Baart, A. (2015) *Presentie-theorie*. Geraadpleegd op 1 april 2015, van <http://www.andriesbaart.nl/presentie/>

Boeije, H. R. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom onderwijs.

Bolmsjö, I. Å., Edberg, A. K., & Sandman, L. (2006). Everyday ethical problems in dementia care: a teleological model. *Nursing Ethics*, 13(4), 340-359.

Burack, O. R., Weiner, A. S., Reinhardt, J. P., & Annunziato, R. A. (2012). What matters most to nursing home elders: quality of life in the nursing home. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 48-53.

Dimence (z.d.) *Decorumverlies*. Geraadpleegd op 28 januari 2015, van <http://www.betrokkenbijdementie.nl/kenniscentrum/Paginas/Decorumverlies.aspx>.

Enes, S. P. D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative medicine*, 17(3), 263-269.

Franklin, L. L., Ternstedt, B. M., & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics*, 13(2), 130-146.

Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I. R., & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people—a review of the theoretical and empirical literature. *BMC nursing*, 7(1), 11.

Gennip, I. E. van, Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, gbu137.

Haddock, J. (1996). Towards further clarification of the concept 'dignity'. *Journal of Advanced Nursing*, 24(5), 924-931.

- Hall, E. O., & Høy, B. (2012). Re-establishing dignity: nurses' experiences of caring for older hospital patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 287-294.
- Holm, S. (2001). Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision-making and persons with dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(2), 153-159.
- Jacelon, C. S., Connelly, T. W., Brown, R., Proulx, K., & Vo, T. (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *Journal of advanced nursing*, 48(1), 76-83.
- Jackson, K. M., & Trochim, W. M. (2002). Concept mapping as an alternative approach for the analysis of open-ended survey responses. *Organizational Research Methods*, 5(4), 307-336.
- Jakobsen, R., & Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17(3), 289-300
- Johnson, G. (1990) Patients dignity exposed. *British Journal of Theatre Nursing*. March, 22-23.
- Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., ... & Cutler, L. J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(3), M240-M248.
- Kerkstra, A., Van Bilsen, P. M. A., Otten, D. D., De Gruijter, I. M., & Weide, M. G. (1999). *Omgaan met dementerende bewoners door verzorgenden in het verpleeghuis*. Utrecht: NIVEL.
- Kemp, C. L., Ball, M. M., Perkins, M. M., Hollingsworth, C., & Lepore, M. J. (2009). "I get along with most of them": Direct care workers' relationships with residents' families in assisted living. *The Gerontologist*, 49(2), 224-235.
- Killmister, S. (2010). Dignity: not such a useless concept. *Journal of Medical Ethics*, 36(3), 160-164.
- Lange, F. de (2010). *Waardigheid: voor wie oud wil worden*. SWP.
- Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie: het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Trimbos-instituut.
- Lejman, E., Westerbotn, M., Pöder, U., & Wadensten, B. (2013). The ethics of coercive treatment of people with dementia. *Nursing Ethics*, 0969733012463721.
- Lin, Y. P., Tsai, Y. F., & Chen, H. F. (2011). Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5-6), 794-801.
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ: British Medical Journal*, 327(7429), 1419.
- Mains, E.D. (1994) Concept clarification in professional practice dignity. *Journal of Advanced Nursing* 19, 947-953.
- Manthorpe, J., Iliffe, S., Samsi, K., Cole, L., Goodman, C., Drennan, V., & Warner, J. (2010). Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing*, 5(3), 235-244.

- McIntyre, M. (2003). Dignity in dementia: Person-centered care in community. *Journal of Aging Studies, 17*(4), 473-484.
- Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M. B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgaard, T., Slettebø, A., Saeteren, B., Høy, B., Lillestø, B., Heggstad, A.K.T. & Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics, 20*(7), 748-761.
- Wind, A. W., Gussekloo, J., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Bouma, M., Boomsma, L. J., & Boukes, F. S. (2009). NHG-standaard dementie. In *NHG-Standaarden 2009* (pp. 497-520). Bohn Stafleu van Loghum.
- Oosterveld-Vlug, M. G., Pasman, H. R. W., Gennip, I. E. van, Muller, M. T., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study. *Journal of Advanced Nursing, 70*(1), 97-106.
- Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics, 20*(05), 941-951.
- Peute, L. J. M. (1988). Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 30*, 2.
- Plaats, A. van der, Verbraek, B. (2008) *De wondere wereld van de dementie*. Gedownload op 5 maart 2015, van [http://www.vilans.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Bundel%20Ouderen/8 De wondere wereld v an dementie.pdf](http://www.vilans.nl/docs/KNP/Verbeterprogramma/Bundel%20Ouderen/8%20De%20wondere%20wereld%20van%20dementie.pdf).
- Pokorny, M.E. (1989) The effects of Nursing Care on Human Dignity in the Critically Ill. Unpublished PhD thesis, University of Virginia, Virginia.
- Post, S.G. (1995). *The moral challenge of Alzheimer's disease*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Pot, A.M., Visser, S. (2014) *Ouderen in de geestelijke gezondheidszorg (H6)*. Houten: Bohn Stafleu van Logum.
- Proot, I., & Widdershoven, G. (2010). Luisteren naar bewoners in verpleeg-en verzorgingshuizen. *Tijdschrift voor Verpleegkundig Experts, (4)*, 40.
- Rehnsfeldt, A., Lindwall, L., Lohne, V., Lillestø, B., Slettebø, Å., Heggstad, A. K. T., Aasgaard, T., Råholm, M.J., Caspari, S., Høy, B., Saeteren, B. & Nåden, D. (2014). The meaning of dignity in nursing home care as seen by relatives. *Nursing Ethics, 0969733013511358*.
- Robison, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C. R., & Pillemer, K. (2007). Partners in caregiving in a special care environment: cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist, 47*(4), 504-515.
- Ritchie, J., Lewis, L., McNaughton Nicholls, C., Ormston, R. (2014) *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students & Researchers* (2nd Edition). London: SAGE.
- Seale, C. (1999). Quality in qualitative research. *Qualitative inquiry, 5*(4), 465-478.

- Scholten, C. (2013) *Toolkit familieparticipatie. Vilans – In voor zorg!* Gedownload op 20 maart 2015, van <http://www.vilans.nl/docs/producten/2013020%20toolkit-fam-part9%20%28def%20drukwerk%29.pdf>.
- Schölzel-Dorenbos, C. J. M. (2011). *Quality of life in dementia: From concept to practice*. [Sl: sn]
- Schölzel-Dorenbos, C. J., Meeuwssen, E. J., & Olde Rikkert, M.G. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging and Mental Health*, 14(1), 113-119.
- Schroeder, D. (2008). Dignity: Two riddles and four concepts. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 17(02), 230-238.
- Seale, C. (1999). Quality in qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 5(4), 465-478.
- Sellevoid, G. S., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R., & Sørli, V. (2013). Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics*, 0969733012462050.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: A metasynthesis. *Nursing ethics*, 20(8), 861-880.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2014a). Relational interactions preserving dignity experience Perceptions of persons living with dementia. *Nursing Ethics*, 0969733014549882.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2014b). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 1471301214529783.
- Warners, I., Duynstee, M., Meijs, T., Munnichs, J., Nies, H., & Seijsemer, J. (2010). Ethische kwesties in de zorg voor dementerenden. In *Terug naar de oorsprong* (pp. 388-400). Bohn Stafleu van Loghum.
- Wiegers, T. A., Stubbe, J. H., & Triemstra, A. H. M. (2007). *Ontwikkeling van een CQ-Index voor verpleeg-en verzorgingshuizen en thuiszorg. Kwaliteit van zorg volgens bewoners, vertegenwoordigers en cliënten*. Gedownload op 10 maart 2015, van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Ontwikkeling-van-een-CQ-Index-voor-verpleeg-en-verzorgingshuizen-en-thuiszorg.pdf>.
- Yin, R. K. (2009) *Case Study Research: Design and Methods*. 4th edition. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Zwieten, M. van, & Willems, D. (2004). Waardering van kwalitatief onderzoek. *Huisarts en wetenschap*, 47(13), 38-43.

Bijlage 1 – Vragenlijst interview

Mijn interviews waren onderverdeeld in de volgende onderwerpen:

- Case-specifieke vragen
- Definiëren waardige zorg bij dementie
- Verwachtingen van de zorg
- Steun van zorgpersoneel
- Communicatie

De vragen met een sterretje (*) ervoor, zijn toegevoegd na de herziening van de vragenlijst halverwege de interviews. De vragen met een hekje (#) zijn geschrapt na de herziening.

Case-specifiek

De vragen die onder deze subtopic vallen zijn bedoeld om meer inzicht te krijgen in de achtergrond rondom de zorg van uw naaste.

- Kunt u wat vertellen over de situatie rondom uw (*vader/moeder/man/vrouw – wat van toepassing is*)?
(Indien nodig, doorvragen: hoe lang zit hij/zij in een verpleeghuis? Hoe lang heeft hij/zij dementie? Hoe snel ging hij/zij achteruit? Hoe vaak bezoekt u uw (*vader/moeder/man/vrouw – wat van toepassing is*)?)
- Mag ik doorvragen over het stadium waarin uw naaste zich bevindt? Wat kan uw naaste wel en niet meer? Kan uw naaste bepaalde dingen nog zelfstandig?
- Wat vindt u van de zorg rondom uw demente naaste?
- Hoe voelt uw naaste zich bij de zorg die hij/zij krijgt?
- Weet het zorgpersoneel hoe u de zorg ervaart?
- Spreekt u daar met hen over? Zo ja, wat en waarom? Zo nee, waarom niet?
- Wat vindt u van de reactie van het zorgpersoneel op hoe u de zorg ervaart?
- # Wie ziet u precies als het verzorgende personeel?

Definiëren waardige zorg bij dementie

De vragen die onder dit onderwerp vallen zijn bedoeld om waardige en onwaardige zorg beter in beeld te krijgen. Aan de hand van uw situatie proberen we te achterhalen wat familieleden belangrijk vinden in de zorg, hoe de zorg omgaat met de waardigheid van hun naaste. Spreekt u vooral uit eigen ervaringen.

- Als u aan goede, waardige zorg denkt, waar denkt u dan aan? Waar moet zorg volgens u aan voldoen?)
- Kunt u voorbeelden noemen van wat u waardige zorg voor uw naaste vindt?
- Als u aan slechte, onwaardige zorg denkt, waar denkt u dan aan?
- Kunt u – uit eigen ervaring – voorbeelden noemen van wat u onwaardige zorg vindt?
- Als er concepten worden genoemd: Waarom spelen deze concepten (concreet benoemen) volgens u een rol bij het tot stand komen van waardige of onwaardige zorg?
- Wanneer is volgens u de grens tussen waardige en onwaardige zorg overschreden? En waarom?
- # Denkt u dat er een duidelijke grens bestaat tussen waardige en onwaardige zorg? Waarom?
- In welke gevallen denkt u dat de grens tussen wat waardig en onwaardig is vervaagt of moeilijk te definiëren is?
- Zit er een verschil in hoe u waardige zorg beschouwt in de verschillende stadia van dementie die uw naaste doormaakte? Waarom wel/niet?

- Hoe beschouwt u de kwaliteit van leven van uw naaste op dit moment?
- * En waarom beschouwt u de kwaliteit van leven op die manier?

Verwachtingen van de zorg

Het volgende deel van het gesprek zal gaan over de verwachtingen die u heeft van de zorg rondom uw dierbare met dementie.

- # Welk beeld had u van dementie vóórdat u iemand in de familie kreeg met deze ziekte?
- Hoe komt het beeld dat u had vóórdat u iemand kende met dementie nog overeen als u het vergelijkt met het beeld dat u nu heeft van iemand met dementie?
- Waarom heeft u voor het verpleeghuis/verzorgingshuis gekozen waar uw demente dierbare is opgenomen?
- Welke verwachtingen had u van de zorg toen uw demente dierbare werd opgenomen?
- Kwamen/komen uw verwachtingen van de zorg overeen met de gegeven zorg? Waarom wel/niet?
- Had u het idee dat u uw verwachtingen kon uiten naar het zorgpersoneel? Zijn die verwachtingen besproken? Waarom wel/niet?
- Als u die besproken heeft, zat u op één lijn met het zorgpersoneel?
- Heeft u wel eens contact met andere families binnen het verpleeghuis over de zorg rondom uw naasten? Waarom wel/niet?
- Denkt u dat er verschillen tussen families bestaan omtrent de verwachtingen rondom de zorg voor een dierbare met dementie? Zo ja, welke verschillen denkt u dat er bestaan?

Steun van zorgpersoneel

Het volgende deel van het interview gaat dieper in op uw contact met het zorgpersoneel. Ik ga in op de beslissingen rondom lastige kwesties. Wij willen graag meer inzicht in hoe beslissingen in de zorg voor dementie tot stand komen en in hoeverre deze beslissingen gezamenlijk (door zowel zorgpersoneel als familie) worden genomen.

- Wat waren de belangrijke beslissingen die u heeft moeten nemen rondom de zorg van uw naaste?
- * Bij welke situaties zou u sowieso willen meebeslissen als het gaat om een vraag rondom uw naaste?
- Hoe waren medewerkers van *organisatie* betrokken bij deze belangrijke beslissingen? Werd u door hen gesteund of misschien wel tegengewerkt?
- In het geval dat zij u steunden: Hoe werd u in het maken van deze belangrijke beslissingen gesteund door zorgpersoneel?
- In het geval dat zij geen steun boden: Hoe had steun van het zorgpersoneel u kunnen helpen bij het nemen van deze belangrijke beslissingen?
- Welke belangrijke beslissingen heeft het zorgpersoneel volgens u moeten nemen bij lastige kwesties?
- Hoe werd u bij deze lastige beslissingen betrokken? Hoe ging dat?
- Wat denkt u dat waardige zorg is volgens het zorgpersoneel?
- Wat denkt u dat volgens het zorgpersoneel onwaardige zorg is?
- Denkt u dat er mogelijk verschillen zijn in hoe het zorgpersoneel waardige zorg definieert en hoe u als familie waardige zorg definieert?
- Waarom denkt u dat? Waaraan merkt u dat?
- Zorgpersoneel heeft veel te doen in een korte tijd. Wat denkt u dat haalbare zorg is voor zorgpersoneel? Wat is realistisch?

Communicatie

In dit deel van het interview ga ik kort in op de contactmomenten tussen zorgpersoneel en familie.

Communicatie speelt in de zorg een grote rol. Daarom stel ik ook hier een aantal vragen over.

- Hoe vaak had u gesprekken met zorgpersoneel over de zorg voor uw naaste? Dat kunnen officiële besprekingen zijn, maar ook korte contactmomenten.
- Had u het idee dat de gesprekken een bijdrage leverde aan de gegeven zorg? (of in het geval dat er geen gesprekken waren: Denkt u dat dit wat had kunnen bijdragen aan de geleverde zorg?) En waarom?
- Op welke manier had u contact over de zorg voor uw demente dierbare?
- # Als u terug kijkt op uw ervaring met de zorg hier in *organisatie*, is er vanaf het begin voldoende en op een goede manier gesproken over uw verwachtingen en de verwachtingen van het personeel?

Afsluitende vragen

Deze vragen zijn ter afsluiting van het interview en dienen vooral als positieve noot aan het einde van het interview.

- Heeft u suggesties voor verbeteringen rondom de dementie-zorg?
- * Kunt u bijvoorbeeld drie dingen noemen die beter kunnen in de zorg?
- Wat beschouwt u als het belangrijkste in de zorg voor mensen met dementie?

Bij concept-mapping

- * Stel, u mag zelf een kaartje maken met iets wat u nu mist op de kaartjes, wat zou daarop staan?

Bijlage 2 – Onderbouwing bij concept-mapping

- **Het beschermen en in acht nemen van de privacy van de cliënt**
(Anderberg et al, 2007), (Lin et al, 2011), (Dwyer et al, 2008)
- **Het respecteren van de cliënt als persoon met een eigen identiteit**
(van Gennip et al, 2014), (Anderberg et al, 2007), (Lin et al, 2011), (Dwyer et al, 2008), (Tranvag et al, 2013) (Franklin et al, 2006)
- **Op een goede wijze communiceren met de cliënt, dus luisteren en geduld hebben**
(Anderberg et al, 2007), (Lin et al, 2011)
- **De cliënt zijn/haar eigenwaarde (zelfvertrouwen/zelfwaardering) laten behouden**
(Lin et al, 2011), (Dwyer et al, 2008), (Trånvag et al, 2013) (De Lange, 2010)
- **Tijdig voorzien in de behoeften van de cliënt**
(Lin et al, 2011), (Dwyer et al, 2008)
- **Het creëren van een veilige omgeving waar de cliënt voldoende wordt geprikkeld en zich niet opgesloten voelt**
(Trånvag et al, 2013), (van der Plaats, 2008)
- **Het geven van persoonlijke aandacht aan de cliënt; er wordt moeite gedaan om een (zinvol) gesprek te hebben met de cliënt**
(Franklin et al, 2006)
- **Het ondersteunen van de cliënt bij het verwerken van het besef dat hun lichaam en geest niet meer functioneert zoals dat het vroeger deed**
(Franklin et al, 2006)
- **Het stimuleren van de cliënt om plezier te halen uit te kleine dingen en te genieten van het leven, ondanks zijn beperkingen**
(Franklin et al, 2006)

Literatuur

- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, AL., Segesten, K. (2007) Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59(6), 635-643.
- Van der Plaats, A. (2008) De wondere wereld van dementie. Reed Business.
- Dwyer, LL., Andershed, B., Nordenfelt, L., Ternstedt, BM. (2008) Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing* 4, 185-193.
- Franklin, L. L., Ternstedt, B. M., & Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing ethics*, 13(2), 130-146.
- Gennip, I. E. van, Pasman, H. R. W., Oosterveld-Vlug, M. G., Willems, D. L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). How Dementia Affects Personal Dignity: A Qualitative Study on the Perspective of Individuals With Mild to Moderate Dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, gbu137.
- Lange, F. de (2010). *Waardigheid: voor wie oud wil worden*. SWP.
- Lin, Y. P., Tsai, Y. F., & Chen, H. F. (2011). Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 20(5-6), 794-801.
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care A metasynthesis. *Nursing ethics*, 20(8), 861-880.

Bijlage 3 – Overzicht Atlas.ti-codes

Zie tabel op de volgende pagina voor het overzicht van de in Atlas.ti-toegekende codes.

CODES-PRIMARY-DOCUMENTS-TABLE

Report created by Super - 04-06-2015 21:50:39

HU: [D:\Bestanden\BCO\Master\Thesis\Interviews\Analyse
interviews.hpr7]

Code-Filter: All [89]

PD-Filter: All [14]

Quotation-Filter: All [933]

| | RE S1 | RE S2 | RE S3 | RE S4 | RE S5 | RE S6 | RE S7 | RE S8 | RE S9 | RE S10 | RE S11 | RE S13 | RE S14 | RE S15 | TOT ALS: |
|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|----------|
| <i>aantal bezoeken familie aan client</i> | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 14 |
| <i>aantal contactmomenten familie - zorgpersoneel</i> | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 9 |
| <i>aftakeling door dementie</i> | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 9 |
| <i>associatie onwaardige zorg familie</i> | 0 | 1 | 0 | 1 | 4 | 1 | 3 | 0 | 2 | 1 | 1 | 2 | 2 | 0 | 18 |
| <i>associatie waardige zorg familie</i> | 1 | 2 | 1 | 3 | 1 | 1 | 2 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 19 |
| <i>belang van communicatie</i> | 0 | 1 | 2 | 1 | 1 | 3 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 3 | 0 | 0 | 15 |
| <i>belangrijkste in dementie-zorg</i> | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 13 |
| <i>beleid</i> | 0 | 1 | 3 | 1 | 3 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 4 | 3 | 5 | 1 | 23 |
| <i>beslissingsmoment familie</i> | 0 | 1 | 0 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 1 | 2 | 1 | 12 |
| <i>beslissingsmoment zorgpersoneel</i> | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 6 |
| <i>comfort client</i> | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 4 |
| <i>concept-onwaardig-aan lot overlaten</i> | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 6 |
| <i>concept-onwaardig-onveilig gevoel</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| <i>concept-waardig-aandacht</i> | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 3 | 1 | 11 |
| <i>concept-waardig-alertheid</i> | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 12 |
| <i>concept-waardig-behandelen als gelijke</i> | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 0 | 8 |
| <i>concept-waardig-betrokken zijn</i> | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 1 | 9 |
| <i>concept-waardig-eigen regie laten houden</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 3 |
| <i>concept-waardig-geduld</i> | 1 | 3 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 |
| <i>concept-waardig-geen dwang uitvoeren</i> | 2 | 2 | 0 | 1 | 4 | 1 | 2 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 14 |
| <i>concept-waardig-geen verwijten maken</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 |
| <i>concept-waardig-genegenheid</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 2 | 10 |
| <i>concept-waardig-gezelligheid</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 4 | 0 | 9 |
| <i>concept-waardig-lief zijn</i> | 3 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 12 |
| <i>concept-waardig-luisteren</i> | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| <i>concept-waardig-respect</i> | 1 | 1 | 0 | 1 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 11 |
| <i>concept-waardig-uiterlijke verzorging</i> | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 3 | 4 | 2 | 1 | 3 | 0 | 2 | 2 | 1 | 23 |
| <i>concept-waardig-zorgzaamheid</i> | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| <i>constantheid zorgpersoneel</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 8 |
| <i>contact met andere families</i> | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 8 |

| | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--|
| <i>contactopname</i> | | | | | | | | | | | | | | | | |
| <i>zorgpersoneel met familie</i> | 0 | 2 | 3 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 3 | 0 | 0 | 0 | 3 | 1 | 17 | |
| <i>dankbaarheid familie</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | |
| <i>diagnose dementie</i> | 1 | 1 | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | |
| <i>eerlijkheid</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | |
| <i>eerste symptomen</i> | 1 | 2 | 3 | 2 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 13 | |
| <i>emotie van client</i> | 2 | 1 | 2 | 0 | 7 | 1 | 3 | 2 | 2 | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 26 | |
| <i>ethische kwestie</i> | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 3 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7 | |
| <i>gedrag zorgpersoneel</i> | 3 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 6 | |
| <i>geldgebrek</i> | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 10 | |
| <i>genieten van de kleine dingen</i> | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | |
| <i>gespecialiseerde mensen</i> | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 7 | |
| <i>hygiene verzorgingshuis</i> | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | |
| <i>inhoud contactmomenten</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 4 | 0 | 1 | 0 | 0 | 3 | 3 | 2 | 16 | |
| <i>instelling zorgpersoneel</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | |
| <i>keuze verzorgingshuis</i> | 3 | 1 | 0 | 2 | 2 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 | 3 | 2 | 22 | |
| <i>kloof tussen verpleging en artsen</i> | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 5 | |
| <i>kritiek op verzorging</i> | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | |
| <i>kwaliteit van leven client</i> | 2 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 16 | |
| <i>lichamelijke verzorging client</i> | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 8 | |
| <i>maatregelen door zorgpersoneel</i> | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | |
| <i>maatwerk</i> | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 7 | |
| <i>moeilijke situatie zorgpersoneel</i> | 1 | 3 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 0 | 9 | |
| <i>negatieve zorgervaring familie</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 1 | 0 | 2 | 4 | 2 | 1 | 0 | 4 | 20 | |
| <i>omgang familie met personeel</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | |
| <i>omgang personeel met client</i> | 1 | 4 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 10 | |
| <i>onbegrip vanuit familie</i> | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 | 0 | 8 | |
| <i>oordeel over zorgpersoneel</i> | 3 | 10 | 8 | 3 | 8 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 1 | 41 | |
| <i>oorzaak dementie</i> | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | |
| <i>opname duur</i> | 2 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 12 | |
| <i>personeelstekort</i> | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 1 | 4 | 1 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 14 | |
| <i>persoon met dementie</i> | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 13 | |
| <i>positieve zorgervaring familie</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | |
| <i>privacy client</i> | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | |
| <i>reactie zorgpersoneel op compliment</i> | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 4 | |
| <i>realistische haalbare zorg</i> | 0 | 0 | 2 | 2 | 3 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 12 | |
| <i>reden grens</i> | 2 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | |

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|
| <i>registratie/documentatie</i> | 1 | 3 | 0 | 1 | 7 | 2 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 3 | 1 | 22 |
| <i>relaties binnen de familie</i> | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 0 | 6 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 11 |
| <i>specifieke dementie-zorg</i> | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 1 | 2 | 4 | 2 | 2 | 1 | 15 |
| <i>stadium dementie</i> | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 8 |
| <i>startmoment dementie</i> | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 7 |
| <i>steun familie aan zorgorganisatie</i> | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 6 |
| <i>steun zorgpersoneel aan familie</i> | 0 | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 3 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 12 |
| <i>stimuleren cliënten</i> | 2 | 0 | 0 | 3 | 0 | 8 | 3 | 0 | 2 | 9 | 1 | 0 | 6 | 2 | 36 |
| <i>taak zorgpersoneel</i> | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| <i>thuisituatie voor opname</i> | 0 | 1 | 4 | 5 | 0 | 2 | 1 | 4 | 0 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 22 |
| <i>tijdgebrek</i> | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 1 | 4 | 4 | 0 | 15 |
| <i>toegankelijkheid voor familie</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 6 |
| <i>toestand in verzorgingshuis</i> | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| <i>uiting verwachting familie</i> | 1 | 0 | 0 | 2 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 9 |
| <i>vage grens</i> | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 | 1 | 0 | 11 |
| <i>verschillen in verwachtingen tussen families</i> | 0 | 3 | 1 | 3 | 2 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 14 |
| <i>verschillen tussen zorgpersoneel</i> | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 2 | 2 | 0 | 1 | 7 |
| <i>verwachtingen familie van zorg</i> | 2 | 3 | 2 | 2 | 1 | 1 | 2 | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 2 | 0 | 18 |
| <i>vreselijke ziekte</i> | 0 | 4 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 7 |
| <i>waardige zorg zorgpersoneel</i> | 1 | 2 | 2 | 1 | 1 | 0 | 2 | 0 | 1 | 2 | 2 | 2 | 0 | 1 | 17 |
| <i>waarom onwaardig</i> | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 |
| <i>waarom waardig</i> | 0 | 0 | 3 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 |
| <i>zorg algemeen</i> | 3 | 3 | 0 | 1 | 5 | 4 | 0 | 0 | 2 | 2 | 2 | 1 | 5 | 0 | 28 |
| TOTALS: | 66 | 84 | 72 | 56 | 98 | 72 | 63 | 47 | 56 | 62 | 52 | 67 | 87 | 38 | 920 |