

11 nov 2002.
 Een nieuwe maand
 klaar zijn even
 zie. Troffen haar
 maed aan. Was
 met het laatste
 was uit leek en had
 el belangstelling voor.

daar is moeder jaug
 dlog waren we ald
 i telhaar, zelfs pa
 om mee te gaan.
 pinna verlopen
 de oude lufft van
 ag er met, daar was
 het dinst dat het
 was. maar praten

dat doet moeder niet
 Er was nog je hat. e dat
 gmaakte. Lichte.
 pinne, luccinne e Dem eji
 met mij mee pthome.
 Theodol midlet het allemaal
 bij.
 Ho dat is liet, tot volge
 de boest

12/11
 k' hij hier, of het openbleef bi
 heer ook om haar nog te schijfelen
 ke was het heel leuk dat ik kwam
 meer te lag nog in bed.
 kinder was ik van alles nog roeten
 maar heel veel nieuw heb ik niet.
 He vertelde me mit dat h... tot te

no. De rustus vertellen me
 dat moeder nog eigen licht.
 3 maelt komden smolt. hebben
 en een paar kindje
 In de tijd dat moeder nog
 i bed ligt, ga ik de i shope
 open.
 waan komt ook nog.
 moeder zo plan heb bij om.
 waan leeft nieuw waan
 e die laat ze ons rien.
 Het is 10 over 4, ik ga
 naar huis. tot volge de kur

Wat. 26/10. Eron e pinne zijn
 vammiddag bij moeder.
 He is bij ons te rieu.
 Is er nog meent i de Pau.

ik leen voor niet in de Pau
 the voor i Gynnes, of ja
 dat meende ik ab, is het
 antwoord.
 He linnert sich ook niet
 dat om schiedez gante
 hantje pante. gante avulden
 zijn. Gem Dirk vint ze nog
 wel!
 moeder vint het zoel dat
 hie zondag 3 nov komen om
 haar jubeldag te vieren.
 The liet laat ik het met
 maar een bij. tot zondag 11
 pinne

Dinsdag middag, 29 okt.
 Jur en Jong uit Haren zijn geweest.
 He waren al om 2:15:46. Tante Lu
 naar de Bybelclub. Om 18:00.

naar een waaron. die
 t. een, te gant het te
 transact, te gant en
 et. wi.
 wat heel bij dat a
 y. te wij. abt et me
 gendheid van
 dit in het gte ruyge
 2002 pin

dag 17-9-03
 huert voor acht kon
 gdeling met de dan
 drombe. We schillen i
 ut naar de foto's van
 vnmiday's Maxima e
 ver zuiterwaren we
 reere houder.

Tante

"Don't lose me, will you? Please don't lose me"

Ondersteuning van narratieve identiteit bij dementie

Sanne Werkman

Jan e Essou op bezoek
 bij Oma

4 Onelle komt even langs.

5 Same en Fieke komen
 om chandyl lings ew
 rukken een vorkje mee
 aa de vulligori met korrie!
 eet apart in smachtlyg.
 e babbelen met de fufelgndts
 e vopargin ze. Moe is net
 et bed, we hebben haar hier
 vngchauld. He wt prattisied
 et, ider eden volhouden,
 me maatschappes? Vianne
 en ik eten de schillen kog!
 Complimenten liden de kerk!!

op campif Ot e
 Vollen.

24 augustus
 de vulligori fufelgndts met
 del oude hievanen ge
 ifa dant young vrom
 wa. mee and mee. dant
 e. e fufel dant vrom
 e vrom hant oot het madye

het een vromt agert je
 e hromas liggen nog
 vrommas hebben te bed
 "an tel" van de vromas.

het dan van dant hie.
 Fokke

zondagavond 24 augustus 2003.
 Jan en Sanne komen om 20:00
 uur nog even langs. Oma is een
 beetje slaperig en d'r ogen wankt
 of er toe een beetje zwaar.
 Oma is niet op d'r achterhoofd
 gevallen:
 oma: "met een dag ga ik naar
 huis"
 papa: "ja, dat valt wel te regelen"
 en toen zei oma: "ja dat heb je
 nu al zo vaak gezegd"
 En oma ze ook oot verlegenheid
 een geerke eigenschap is. te
 hadden we nog meer mooie
 woorden en bliken over en
 weer. We gaan nu gauw weg
 want oma wil neder bed.

Sanne

hebben we Tante Lu weer afgehaald
 en in de huiskamer met zittlen
 praten. He wist heel goed wie we
 waren en onze namen wist te oek.
 Om 18:30 zijn we naar haar slaap-
 kamer gegaan. He was erg blij
 met de bloemen. Nochtige bodste
 kleuren, nei ke. Het de kinderens
 was alles goed.
 He gaan straks nog even naar
 Om Be' in loek. Verder de
 hertelike groeten aan allemaal
 van Jan en Fanny uit Haren.

31/10 Even bij mr. Werkman.
 Voorsicht op de bergpading.
 tot Helma meent het om
 kat perstelt er een bij gepus.
 Hart. grout.
 dr. Bakker.

3. Dhd oben.

Mied is een mooie Sierpud dag
 dus even naar huldhoorn.
 Een helle verrassing om ons
 naar de rieu mee. Werkman
 is altijd vrolijk en bli.
 de laatste tijd. Vorige
 was er geen boelje. He kregen
 van Werkman een foto van de
 slagen maar we hebben them
 van men. Werkman niet meer
 mee ne doedel dant hie voor
 haer was. He gaan vromas
 even in loek om een poos je
 niet geweest ike (olie) liden
 was aan mijn hie gepareed
 nu med i rdt de liden dnt
 moet zijn. Sij dichte
 groetjes en gant Jan de k

gaten dat
 ritten
 had je
 boel

als de dan zeg dat Moe
 het ons nog met meag
 flikkleu om oot de liden
 Coelbt de liden kiden
 He reat tegen Janas (die
 reat te ken hier heel gant
 by h) e ik vind jant heel
 dant vromdelig.
 Janne e waat dant e
 hant e ja dat metest je
 hant e

He het hant koppes
 draakde, dant dant il mit
 Est je eigen
 (Sanne)
 e hant so dat
 brygt
 hant

de hant het niet meer.
 het de hant ghauld en
 hant vromt vrom p liden.
 hant vromt vromt vrom
 hant hant het om ken
 hant.
 pinne

Dinsdag 29 juli 2003

Faculteit der
 Rijksuniversiteit
 Groningen
 Instituut voor
 de Mensen-
 schappelijke
 Wetenschappen
 Bibliotheek

als de dan zeg dat Moe
 het ons nog met meag
 flikkleu om oot de liden
 Coelbt de liden kiden
 He reat tegen Janas (die
 reat te ken hier heel gant
 by h) e ik vind jant heel
 dant vromdelig.
 Janne e waat dant e
 hant e ja dat metest je
 hant e

He het hant koppes
 draakde, dant dant il mit
 Est je eigen
 (Sanne)
 e hant so dat
 brygt
 hant

de hant het niet meer.
 het de hant ghauld en
 hant vromt vrom p liden.
 hant vromt vromt vrom
 hant hant het om ken
 hant.
 pinne

Dinsdag 29 juli 2003

“Don’t lose me, will you?”

Please don’t lose me”

Ondersteuning van narratieve identiteit bij dementie



Masterscriptie Geestelijke Verzorging

Rijksuniversiteit Groningen

Sanne Aaltje Werkman (s1446193)

Eerste begeleider: Dr. J. Schaap-Jonker

Tweede begeleider: Prof. dr. T.H. Zock

Groningen, juli 2012

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
DEPARTMENT OF CHEMISTRY
58 CHEMISTRY BUILDING
CHICAGO, ILLINOIS 60637



PROFESSOR OF CHEMISTRY
AND
DIRECTOR OF THE DIVISION OF CHEMISTRY
UNIVERSITY OF CHICAGO
58 CHEMISTRY BUILDING
CHICAGO, ILLINOIS 60637

“Heer die mij ziet zoals ik ben,
dieper dan ik mijzelf ooit ken”¹

¹ Psalm 139:1, *Liedboek der Kerken. Psalmen en Gezangen voor de Eredienst in kerk en huis aangeboden door de Interkerkelijke Stichting voor het Kerklied*, Den Haag en Leeuwarden 1987. De uitspraak “Don’t lose me, will you? Please don’t lose me” in de titel van de scriptie is van een dementerende in een onderzoek van Clare naar de beleving van dementie. Zie L. Clare e.a., ‘The experience of living with dementia in residential care: an interpretative phenomenological analysis’, *The Gerontologist* 48/6 (2008), 711-720, aldaar 716.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	5
Woord vooraf	9
Inleiding.....	11
Hoofdstuk 1 Dementie en narratieve identiteit.....	15
1.1 Inleiding	15
1.2 Dementie	16
1.2.1 Het begrip en de ziekte dementie.....	16
1.2.2 De verschijnselen en de prevalentie van dementie.....	18
1.2.3 De drie fasen in dementie	19
1.2.4 Dementie en geheugen	20
1.2.5 Psychosociale gevolgen van dementie	22
1.3 Narratieve identiteit	22
1.3.1 Identiteit en narratieve identiteit	22
1.3.2 Elementen en totstandkoming van de narratieve identiteit.....	25
1.3.3 Aanvullingen op en aanpassingen van de narratieve benadering.....	27
1.4 Dementie en de gevolgen voor de (narratieve) identiteit	30
1.4.1 Een verandering van paradigma.....	30
1.4.2 Verlies én behoud van identiteit bij dementie.....	31
1.4.3 Autobiografisch geheugen, sociale rollen en een herformulering van narratieve identiteit	33
1.5 Conclusie.....	38

Hoofdstuk 2 Narratieve identiteit en welbevinden	41
2.1 Inleiding	41
2.2 Welbevinden bij dementie.....	42
2.2.1 Definitie van welbevinden.....	42
2.2.2 De cijfers	43
2.2.3 De praktijk.....	44
2.3 Het verband tussen narratieve identiteit en eudaimonisch welbevinden.....	45
2.4 De invloed van identiteitsondersteuning op welbevinden bij dementie.....	48
2.5 Conclusie.....	51
Hoofdstuk 3 Identiteitsondersteunende zorg bij dementie.....	53
3.1 Inleiding	53
3.2 Person-centred care en andere geïndividualiseerde zorgbenaderingen.....	54
3.3 Identiteitsondersteunende zorg	57
3.4 De zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg	58
3.4.1 Kennis van de narratieve identiteit van de bewoner.....	59
3.4.2 Betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner	63
3.4.3 Een persoonlijke leefomgeving.....	66
3.4.4 Ruimte voor autonomie van de bewoner	67
3.4.5 Handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties	69
3.4.6 Communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen.....	71
3.4.7 Flexibiliteit in de zorg	73
3.5 Conclusie.....	74
Hoofdstuk 4 Ondersteuning van identiteit in de praktijk	79
4.1 Inleiding	79

4.2 Methodiek en onderzoeksopzet	80
4.2.1 Het verpleeghuis als casus.....	80
4.2.2 De informanten	82
4.2.3 Werkwijze tijdens het onderzoek.....	83
4.3 Beschrijving van de zorgvisie van het verpleeghuis.....	84
4.4 Resultaten van het onderzoek uitgesplitst naar de zeven domeinen	85
4.4.1 Kennis van de narratieve identiteit van de bewoner.....	85
4.4.2 Betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner	90
4.4.3 Een persoonlijke leefomgeving.....	96
4.4.4 Ruimte voor autonomie van de bewoner	100
4.4.5 Handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties	102
4.4.6 Communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen.....	106
4.4.7 Flexibiliteit in de zorg	109
4.5 Analyse en vergelijking met de literatuur	111
4.5.1 Waarin stemmen de praktijk en de theorie met elkaar overeen?.....	111
4.5.2 Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de theorie vragen aan de praktijk? ..	115
4.5.3 Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de praktijk vragen aan de theorie? ..	119
4.6 Conclusie.....	122
Conclusies	125
Bibliografie	131
Bijlage 1: Interviewschema	137

Woord vooraf

Niet alleen dementie kan leiden tot identiteitsverlies. Ook het schrijven van een scriptie heeft zo haar weerslag op de identiteit. Als mensen mij in de afgelopen periode vroegen hoe het met mij ging, begon het antwoord steevast met “Nou, mijn scriptie...”. Er waren twee varianten: ging het goed met mijn scriptie, dan ging het goed met mij; schoot het niet op met schrijven, dan zat ik ook niet lekker in mijn vel. Nog erger was het als mensen om mij heen niet meer vroegen hoe het met mij ging, maar alleen nog maar naar mijn scriptie informeerden. Er waren momenten dat ik overwoog om mij voortaan voor te stellen als “Hallo, mijn naam is Scriptie Werkman en ik ben achtentwintig jaar”. Deze periode ligt nu echter bijna achter mij en ik kan mijn identiteit weer terug claimen, met behoud van wat ik heb geleerd door het schrijven van deze scriptie.

Eén van de belangrijkste punten die in deze scriptie naar voren komen, is dat dementerenden zeer afhankelijk zijn van hun omgeving in het ondersteunen van hun identiteit. Dit geldt echter niet alleen voor dementerenden. Als je ‘mijn identiteit’ gelijk stelt aan ‘mijn scriptie’, dan ben ik door zeer veel mensen in mijn omgeving ondersteund in mijn identiteit. Allereerst wil ik mijn beide scriptiebegeleiders bedanken. Hanneke en Hetty: jullie warmte, heldere analyses en flexibele houding wanneer de tijd zich weer eens niet door mijn wil liet buigen, hebben mij en mijn scriptie goed gedaan.

Veel dank ben ik ook verschuldigd aan de zes mensen die zich voor deze scriptie hebben laten interviewen. Ze hebben zich heel open uitgelaten over hun ervaringen in het verpleeghuis. Zonder hun woorden zou deze scriptie een hoop levendigheid en realiteitszin missen.

Ook mijn familie en vrienden ben ik dankbaar. Voor hun hulp, hun geduld, hun interesse (ook in mijn andere identiteiten behalve ‘de scriptieschrijver’), hun motiverende speeches en de stok achter de deur op momenten dat die hard nodig was. De logeerpartijen bij tante Corry verdienen een speciale vermelding, zij hebben vele pagina’s tekst opgeleverd.

Deze scriptie zou niet tot stand zijn gekomen zonder mijn oma. Haar dementie aan het einde van haar leven en de ervaring van hoe zij in die periode was, hebben ertoe geleid dat ik de master Geestelijke Verzorging heb gekozen en het allerliefste met dementerenden werk. Verlies kan ook winst inhouden, zo heb ik bij haar ervaren, en daar ben ik haar dankbaar voor. Postuum draag ik dan ook deze scriptie aan haar op.

Inleiding

'Lose your memory and the self goes down with it.' Dementie wordt vaak met verlies van identiteit geassocieerd. De ziekte kan iemand op zodanige wijze beïnvloeden dat herinneringen, karakteristieken en vaardigheden die iemand kenmerken kunnen verdwijnen of veranderen.¹ Het vermoeden dat ten grondslag ligt aan deze scriptie is dat een dergelijk verlies van identiteit gepaard gaat met een verlies van welbevinden.

Als geestelijk verzorger behoort het levensverhaal van je cliënt tot je belangrijkste instrument. Het levensverhaal (ook wel narratieve identiteit genoemd) is het verhaal dat mensen aan zichzelf en aan anderen vertellen om uiting te geven aan wie ze zijn.² In de functieomschrijving van de geestelijk verzorger staat dat hij of zij de cliënt met behulp van diens levensverhaal begeleidt bij het (opnieuw) verbinden met zichzelf.³ Gezien het vermoeden dat er bij dementie sprake is van identiteitsverlies, is het helpen hervinden van het levensverhaal van de dementerende een uitgelezen taak voor de geestelijk verzorger. Op deze wijze kan de identiteit van de dementerende worden ondersteund en kan de geestelijk verzorger een bijdrage leveren aan het welbevinden van de dementerende.

Er is echter een probleem. Helaas heeft de dementerende vaak niet meer de verbale vermogens om het eigen levensverhaal te communiceren en zijn herinneringen aan gebeurtenissen die bepalend zijn geweest voor diens identiteit niet altijd meer toegankelijk. De geestelijk verzorger is daarom mede aangewezen op familie, vrienden, verzorgers en hetero-anamneses bij het reconstrueren van het levensverhaal.⁴

Bovendien kan de geestelijk verzorger de identiteit van de dementerende niet alleen ondersteunen. De geestelijk verzorger heeft minder contactmomenten met de individuele bewoners dan het verzorgend personeel. De dementerenden zouden er bij gebaat zijn dat verzorgenden ook meer focussen op ondersteuning van identiteit van de individuele bewoners.

¹ B. Gillies en G. Johnston, 'Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia', *European Journal of Cancer Care* 13 (2004), 436-442, aldaar 436.

² D.P. McAdams, R. Josselson en A. Lieblich (eds.), *Identity and story: creating self in narrative*, Washington (2006), 3-4.

³ R. van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces. Over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking*, Dwingeloo (2007), 44-45.

⁴ Een hetero-anamnese is een verslag van de levensgeschiedenis van de dementerende, welke wordt afgenomen met de familie als de dementerende zelf niet meer goed in staat is deze te communiceren.

Ook kunnen activiteitenbegeleiders een rol spelen in het ontwikkelen van activiteiten die het ondersteunen van de narratieve identiteit van de dementerende ten goede komen. En om het personeel hiertoe in staat te stellen of van het belang van ondersteuning van identiteit te overtuigen, zal ook de managementlaag van het verpleeghuis in haar beleid hierop moeten aansturen. Kortom, ondersteuning van identiteit bij dementie vraagt wellicht om een integrale zorgvisie.

Doelstelling en vraagstelling

Het doel van deze scriptie is om een zorgvisie te ontwikkelen die de identiteit van de dementerende kan ondersteunen, waarbinnen het levensverhaal van de dementerende een centrale plaats inneemt. Hieruit voortvloeiend is het doel om in de praktijk van de verpleeghuiszorg het gebruik van het levensverhaal van de dementerende bewoner te bevorderen en daarmee een bijdrage te leveren aan het welbevinden van de dementerende.

De algemene vraagstelling van de scriptie luidt als volgt: Hoe kan men in de verpleeghuiszorg een bijdrage leveren aan de ondersteuning van narratieve identiteit bij dementerenden? Om deze hoofdvraag te beantwoorden zijn een viertal deelvragen geformuleerd:

1. Welke gevolgen heeft dementie voor de narratieve identiteit van een dementerende?
2. Wat is de invloed van ondersteuning van identiteit op het welbevinden van dementerenden?
3. Hoe kan vorm worden gegeven aan zorg die de identiteit van de dementerende ondersteunt?
4. Hoe geeft men in de praktijk van het verpleeghuis vorm aan ondersteuning van identiteit bij dementie?

Opbouw van de scriptie

Om antwoord te geven op de vraagstelling van de scriptie zal in hoofdstuk 1 allereerst worden uitgelegd wat dementie inhoudt en wat onder narratieve identiteit wordt verstaan. Vervolgens zal worden gekeken of dementie inderdaad tot identiteitsverlies leidt en zo ja, op welke wijze. Het tweede hoofdstuk zoomt in op welbevinden bij dementie en onderzoekt of ondersteuning van

identiteit een hoger welbevinden tot gevolg heeft. Hierna zal in hoofdstuk 3 een zorgvisie worden ontwikkeld die vorm geeft aan ondersteuning van identiteit. Nadat in de eerste drie hoofdstukken een theoretisch kader is gegeven voor ondersteuning van identiteit bij dementie, wordt vervolgens de stap naar de praktijk gezet. In het vierde en laatste hoofdstuk wordt een verpleeghuis in Nederland als casus gebruikt om theorie en praktijk met elkaar te vergelijken. Aan de hand van interviews met de geestelijk verzorger, een activiteitenbegeleider, een beleidsmedewerker verzorgenden en iemand van de dagbehandeling wordt een beeld geschetst van hoe het verpleeghuis zorgt voor ondersteuning van identiteit van haar dementerende bewoners. In de conclusie zullen de bevindingen van het theoretische en het praktische onderzoek worden samengevat en wordt er antwoordt gegeven op de hoofdvraag van de scriptie. Ook zullen er enkele aanbevelingen worden gegeven voor ondersteuning van identiteit bij dementie.

“No theory of medicine can explain what is happening to me. Every few months I sense that a piece of me is missing. My life...my self...are falling apart. I can only think half thoughts now. Someday I may wake up and not think at all, not know who I am. Most people expect to die someday, but whoever expected to lose their self first?”⁵

Hoofdstuk 1

Dementie en narratieve identiteit

1.1 Inleiding

Het bovenstaande citaat beschrijft de ervaring van iemand met dementie dat hij zichzelf verliest. In dit eerste hoofdstuk staat deze ervaring centraal en wordt de eerste deelvraag beantwoord, namelijk welke gevolgen dementie heeft voor de narratieve identiteit van een dementerende. Allereerst wordt in paragraaf 1.2 uitgelegd wat dementie is en welke cognitieve en psychosociale problemen deze ziekte veroorzaakt. Speciale aandacht krijgen de geheugenstoornissen in deze paragraaf, omdat zij wellicht van invloed kunnen zijn op een eventueel verlies van narratieve identiteit.

In paragraaf 1.3 staat het begrip narratieve identiteit centraal, hoe deze tot stand komt en uit welke de elementen zij bestaat. Ook worden sociale en non-verbale aspecten van identiteit besproken met behulp van Hubert Hermans' theorie van het dialogische zelf.

Paragraaf 1.4 combineert de voorgaande paragrafen. Hierin komt aan de orde in hoeverre er sprake is van identiteitsverlies bij dementie. Er wordt zowel naar de invloed van de gebreken in

⁵ J. Cohen-Mansfield, H. Golander en G. Arnhem, 'Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results', *Social science & medicine* 51/3 (2000), 381-394, aldaar 382.

het autobiografisch geheugen, als de invloed van de sociale omgeving op identiteitsverlies gekeken. Ook worden de verschillen tussen levensverhalen van dementerenden en ‘normale’ ouderen besproken. Het hoofdstuk besluit met een kritische evaluatie van de voorgaande paragrafen en een antwoord op de eerste deelvraag.

1.2 Dementie

1.2.1 Het begrip en de ziekte dementie⁶

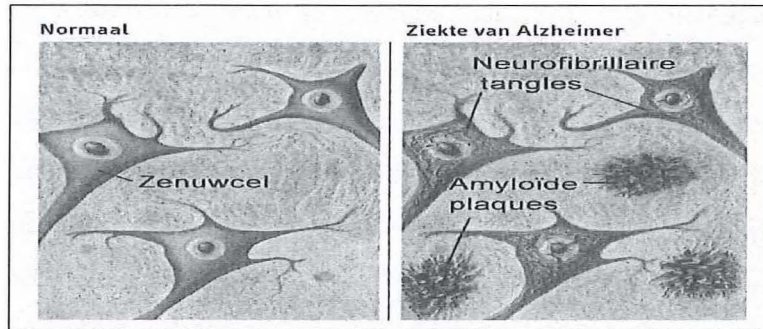
Het woord dementie komt uit het Latijn: ‘de mentis’ betekent letterlijk ‘van de geest af’ of, iets vrijer vertaald, ‘ontgeestelijkt’. Dementie is een paraplueterm voor verschillende soorten dementie. De meest bekende en meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Ongeveer zeventig procent van de dementerenden heeft deze vorm van dementie. Andere vormen van dementie zijn onder meer vasculaire dementie, Lewy Body dementie, frontotemporale dementie en dementie die voorkomt bij de ziekte van Parkinson. Er zijn ruim vijftig verschillende vormen van dementie bekend.⁷ In deze scriptie wordt de ziekte van Alzheimer - als meest voorkomende vorm van dementie - als uitgangspunt genomen. Onderstaande beschrijving van het ziekteproces betreft dan ook de ziekte van Alzheimer.

Over de oorzaken van de ziekte van Alzheimer, waardoor iemand deze ziekte krijgt, is niets bekend. Wel is duidelijk wat er in de hersenen gebeurt bij deze ziekte. In de hersenen van iemand met Alzheimer komen plaques voor. Dit zijn eiwitopeenhopingen die zich tussen de hersencellen bevinden. Deze plaques worden veroorzaakt doordat de afbraak van eiwitten bij mensen met Alzheimer niet goed verloopt. Waarschijnlijk belemmeren de plaques de overdracht van informatie in de hersenen. Op den duur worden ook de zenuwcellen aangetast en beginnen zich zogenaamde ‘tangles’ te vormen. Dit zijn kluwens van eiwitten in een zenuwcel die het

⁶ De paragrafen 1.2.1, 1.2.2 en 1.2.3 zijn (gedeeltelijk) overgenomen uit een paper voor het vak Professionele Ethiek: S.A.Werkman, ‘Beelden en waarden. Maatschappelijke beeldvorming over dementie’ [niet gepubliceerd], Groningen (2009), 4-6.

⁷ Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>, geraadpleegd op 11 maart 2012.

functioneren van de zenuwcel onmogelijk maken. Het gevolg is dat de communicatie in de zenuwcel verslechtert en dat de cel uiteindelijk zelfs afsterft.

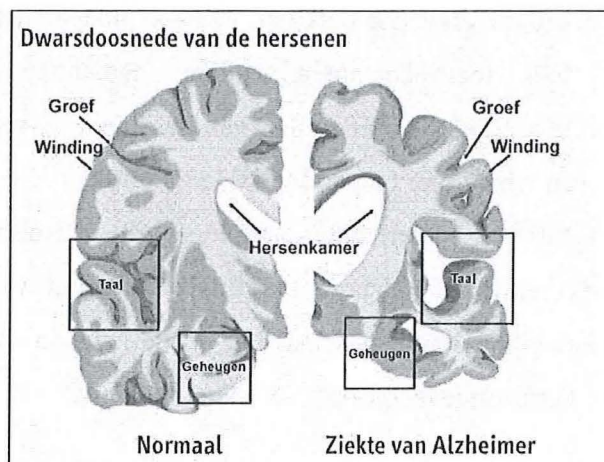


Figuur 1: links een gezonde zenuwcel, rechts een zenuwcel zoals gezien bij de ziekte van Alzheimer.

Buiten de cel bevinden zich plaques die de communicatie met andere zenuwcellen verstoren.

In de cel bevinden zich tangles.⁸

Als je de hersenen van een gezond persoon vergelijkt met de hersenen van iemand die aan dementie lijdt, valt te zien dat de hersenen van de laatste gekrompen zijn en dat de hersenholten veel groter zijn geworden. Tot op heden is de ziekte van Alzheimer ongeneselijk.⁹



Figuur 2: links een dwarsdoorsnede van normale hersenen, rechts de hersenen van een persoon met de ziekte van Alzheimer.¹⁰

⁸ Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek: <http://www.alzheimer.nl/plaques.html>, geraadpleegd op 11 maart 2012.

⁹ <http://www.alzheimer.nl/hersenen.html>, geraadpleegd op 12 maart 2012.

¹⁰ <http://www.alzheimer.nl/hersenen.html>, geraadpleegd op 11 maart 2012.

1.2.2 De verschijnselen en de prevalentie van dementie

De meest bekende en wereldwijd geaccepteerde diagnosecriteria voor dementie zijn die van de DSM-IV-TR (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition, text revision*). Deze noemt de onderstaande verschijnselen.

Bij dementie ontwikkelen zich meerdere cognitieve stoornissen. Het meest in het oog springend zijn de stoornissen van het korte en lange termijngeheugen. Om dementie te diagnosticeren moeten er naast de geheugenstoornissen ook nog één of meer van de volgende stoornissen voorkomen: afasie (taalstoornissen), apraxie (men is niet meer in staat bepaalde handelingen uit te voeren, ondanks dat de motorieke vermogens nog wel aanwezig zijn), agnosie (het niet meer herkennen van objecten ondanks het feit dat de zintuigen nog wel functioneren) of stoornissen in de uitvoerende functies (men is niet meer goed in staat tot plannen en organiseren, abstraheren, het controleren van impulsen en emoties, het maken van keuzes, initiatief nemen, evalueren of probleem oplossen).¹¹

Bij ouderen is het normaal dat cognitieve processen als herinneren, abstract denken en redeneren in de loop van de tijd minder goed gaan verlopen, maar bij dementie is deze achteruitgang een versneld proces. De snelheid waarmee dit proces zich voltrekt en welke verschijnselen zich voordoen verschilt per persoon. Mensen met dementie overlijden over het algemeen eerder dan hun leeftijdsgenoten zonder dementie. Gemiddeld overlijden dementerenden tussen de 3 tot 9 jaar na het stellen van de diagnose, maar er zijn ook gevallen bekend waarbij de ziekte van Alzheimer langer dan 20 jaar duurde.¹²

Momenteel lijden 180.000 Nederlanders aan een vorm van dementie, 145.000 daarvan hebben de ziekte van Alzheimer. Omdat de leeftijdsverwachting van mensen toeneemt en dementie daarmee samenhangt, wordt geschat dat Nederland in 2050 ongeveer 410.000 dementerenden zal tellen. Dit is ongeveer 1 op de 57 Nederlanders.¹³

¹¹ DSM-IV-TR: <http://www.psychiatryonline.com/content.aspx?aID=8455>, geraadpleegd op 12 maart 2012.

¹² Gezondheidsraad, *Dementie*, Den Haag 2002 (publicatienummer 2002/04), 38.

¹³ Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek: <http://www.alzheimer.nl/nederland.html>, geraadpleegd op 12 maart 2012. Alzheimer Nederland noemt andere, hogere cijfers. Wellicht neemt Alzheimer Nederland cijfers mee van mensen waarbij dementie nog niet is vastgesteld, maar die daar wel aan lijden. Het verschil in cijfers (Alzheimer Nederland telt nu 235.000 dementerenden en verwacht circa 600.000 dementerenden in 2050) valt hiermee mogelijk te verklaren. Zie: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/dementie.aspx>, geraadpleegd op 12 maart 2012.

1.2.3 De drie fasen in dementie

De cognitieve achteruitgang bij dementie verloopt geleidelijk, niet in stadia, maar in de literatuur worden er desondanks drie fasen aangehouden. Een uitzondering hierop vormt vasculaire dementie, waarbij achteruitgang als gevolg van hersenbloedingen en/of -infarcten zeer plotseling kan optreden.¹⁴

In de eerste fase, de 'vergeetachtigheidsfase', bemerken patiënt en omgeving dat de dementerende steeds vergeetachtiger wordt en vaak ook angstig. Voorbeelden van deze fase zijn het lezen van een krantenartikel, waarbij halverwege het begin van de gelezen tekst wordt vergeten, of een week later niet meer kunnen herinneren dat je naar de film bent geweest. In deze fase is het moeilijk om onderscheid te maken tussen geheugenverlies bij normale ouderen en bij ouderen met dementie. Het verschil is dat het geheugenverlies bij dementie progressief is en dat het gevolgen heeft voor sociaal functioneren en problemen kan geven op het werk. Naast geheugenverlies zijn in de eerste fase ook problemen bij het conceptuele en communicatieve functioneren aan te wijzen. Dit valt echter minder op dan het geheugenverlies.

In de tweede fase, die wordt aangeduid als de 'verwardheidsfase', is vooral sprake van grote schade aan het recente geheugen. In deze fase zijn duidelijk de criteria van de DSM-IV voor dementie te herkennen. Voor de dementerende is het moeilijk om zich te oriënteren en concentreren. Ook communicatieproblemen worden groter, hoewel de woordenschat nog wel intact blijft. Namen van bekenden en gemaakte afspraken worden vergeten. In deze fase zijn dementerenden geneigd om hun cognitieve achteruitgang te ontkennen.

De 'dementiefase', zoals de derde fase wordt genoemd, wordt gekenmerkt door grote desoriëntatie en geheugenproblemen en ook afname van vermogens op andere gebieden, zoals communicatie, perceptie en praxis. Gedragsproblemen, zoals dwalen en psychotische symptomen, kunnen ook voor komen. In deze fase heeft de patiënt vaak weinig kennis van recente gebeurtenissen. Gedurende het voortschrijden van de dementie in deze fase, verdwijnen alle recente herinneringen en worden de herinneringen aan vroegere belevenissen ook steeds minder. Uiteindelijk kan men de naam van dierbaren en zichzelf vergeten.

¹⁴ K.A. Bayles, A.W. Kaszniak en C.K. Tomoeda, *Communication and cognition in normal aging and dementia*, Austin (1991), 280.

Naast de afname van cognitieve vermogens, komen ook emotionele en persoonlijkheidsveranderingen voor. Soms kunnen de negatieve kanten van iemands persoonlijkheid uitvergroot worden en wordt sociaal onwelgevallig gedrag niet meer onderdrukt. Op sociaal vlak kan dementie leiden tot een gebrek aan betrokkenheid bij anderen. Ook kunnen dementerenden minder goed emotie in gezichtsuitdrukkingen en stemmen herkennen. Het uitdrukken van de eigen emoties wordt voor dementerenden ook moeilijker. Als een dementerende iets moet doen wat buiten zijn of haar mogelijkheden ligt, dan wordt hij of zij vaak angstig. Mensen met dementie zijn vaker depressief dan normale ouderen. Voor de omgeving is de grote mate van argwaan en vijandigheid die sommige dementerenden vertonen in de twee latere fasen van de dementie erg moeilijk. Vijandigheid komt vaak voort uit de frustratie over het zich niet goed kunnen herinneren van gebeurtenissen.¹⁵

1.2.4 Dementie en geheugen

Het onvermogen van iemand met beginnende dementie om gebeurtenissen en namen te herinneren, is vaak de aanleiding voor de omgeving om te vermoeden dat er sprake is van dementie en professionele hulp in te schakelen. Dementie is niet slechts een vergroting van normale 'vergeetachtigheid' bij ouderdom. Het verschil in geheugenverlies tussen normale ouderen en mensen met dementie is aan te wijzen op twee verschillende gebieden, namelijk op het gebied van het episodisch en het semantisch geheugen.¹⁶ Samen vormen deze twee aspecten van geheugen belangrijke bouwstenen voor het autobiografisch geheugen: het herinneren van de het eigen levensverhaal.

Bij dementie is er ten eerste sprake van problemen in het episodisch geheugen. De term episodisch geheugen houdt het herinneren van gebeurtenissen in, waarvan de duur varieert van minuten en dagen tot weken. Dementerenden vergeten abnormaal snel informatie die is opgeslagen in het episodisch geheugen.¹⁷ De problemen in het episodisch geheugen zijn te wijten aan moeilijkheden bij het opslaan en bewaren van episodische herinneringen, waardoor iemand

¹⁵ Bayles, *Communication and cognition in normal aging and dementia*, 278-279.

¹⁶ Bayles, *Communication and cognition in normal aging and dementia*, 277 en 280

¹⁷ R.T. Woods (ed.), *Psychological problems of ageing. Assessment, treatment and care*, 122-123. Bayles, *Communication and cognition in normal aging and dementia*, 280.

meer vergeet.¹⁸ Het gevolg hiervan is dat mensen met dementie vaak desoriëntatie in tijd en plaats ervaren.¹⁹ Bij dementerenden is er minder detail in de episodische herinneringen over het algemeen, maar het episodisch geheugen voor vroege herinneringen wordt het meest gespaard bij dementie. Vaak kunnen mensen met dementie uit de eerste of tweede fase herinneringen ophalen uit de kindertijd, ondanks dat recente herinneringen niet goed kunnen worden herinnerd. De herinneringen die nog opgehaald kunnen worden zijn vaak ook van grotere emotionele importantie of veelvuldiger herinnerd. De herinneringen van middelbare leeftijd zijn bijna helemaal verdwenen. Reden voor relatief behoud van vroegere herinneringen kan zijn dat de lange termijn herinneringen in gebieden in de hersenen worden opgeslagen die minder worden aangetast door dementie. Ook kan het zijn dat deze herinneringen veel vaker zijn herverteld en daarom *overlearned* zijn en dus beter bestand tegen de aantasting van het geheugen. Desondanks zijn ook deze vroege herinneringen aangetast.²⁰

Ten tweede is er bij dementie sprake van een verminderde toegang tot het semantisch geheugen en het verslechteren van de structuur van het semantisch geheugen.²¹ Het semantisch geheugen betreft kennis van de wereld, zoals feiten, regels en concepten. Hieronder valt ook het onthouden van de betekenis van woorden en tot welke categorie ze behoren (zoals verschillende soorten groente kunnen opnoemen). Ook het kunnen benoemen van objecten is moeilijk voor dementerenden. Wat vooral opvalt bij dementie zijn de woordvindproblemen en de moeite om op namen te komen. Dit wordt vaak gecompenseerd door om een woord heen te praten, wat tot vaag taalgebruik leidt. In een later stadium kunnen dementerenden steeds moeilijker gesprekken volgen en begrijpen. Ze spreken zelf in steeds simpeler zinsconstructies, die naarmate de dementie vordert aan inhoud inboeten. In het laatste stadium van dementie worden woorden zonder duidelijke betekenis herhaald totdat iemand uiteindelijk wellicht helemaal niet meer spreekt.²²

Naast de problemen in het episodisch en het semantisch geheugen kunnen ook gebreken in de uitvoerende functies bijdragen aan de geheugenproblemen. Een voorbeeld hiervan is een gebrek aan aandacht in een gesprek waardoor de inhoud van het gesprek niet wordt onthouden.²³

¹⁸ Bayles, *Communication and cognition*, 289.

¹⁹ Woods, *Psychological problems of ageing. Assessment, treatment and care*, 122-123.

²⁰ Woods, *Psychological problems of ageing*, 126-127. Bayles, *Communication and cognition*, 291.

²¹ Bayles, *Communication and cognition*, 280.

²² Woods, *Psychological problems of ageing*, 127-129.

²³ Woods, *Psychological problems of ageing*, 125.

1.2.5 Psychosociale gevolgen van dementie

In paragraaf 1.2.3 werden bij de beschrijving van de drie fasen van dementie al een aantal psychosociale gevolgen van de ziekte genoemd, zoals gedragsproblemen, angst en wantrouwen. Veel angst en frustratie komt voort uit het feit dat door de dementie steeds meer vaardigheden verdwijnen. Gevoelens van falen en verlies van controle kunnen leiden tot neerslachtigheid en tasten de eigenwaarde en het zelfvertrouwen aan.²⁴

Een groot probleem bij dementie is sociale isolatie. Omdat een dementerende zich niet meer goed kan handhaven in een sociale situatie, doordat hij of zij gesprekken niet meer kan volgen of bepaalde handelingen niet meer kan uitvoeren, kan de dementerende deze situaties gaan vermijden. Ook de familie van de dementerende kan zich terugtrekken uit het sociale netwerk, om te voorkomen dat men eventueel in verlegenheid kan worden gebracht door ontremd en veranderd gedrag van hun dementerende naaste.²⁵ De buitenwereld weet vaak niet hoe om te gaan met iemand met dementie, zoals blijkt uit het volgende citaat: “Some people when my husband and I are together, they refer to me as her, not us or them or you two. It’s like I’m there but they can’t see me... And it’s so aggravating – I want to stick my tongue out and say, ‘I have Alzheimer’s but I can still comprehend and speak for myself most of the time.’”²⁶ Als gevolg van het bovenstaande kan het sociale netwerk van de dementerende steeds kleiner worden.

1.3 Narratieve identiteit

1.3.1 Identiteit en narratieve identiteit

Wat is identiteit? Op deze vraag is geen eenduidig antwoord te geven: in de loop der eeuwen zijn vanuit verschillende theoretische kaders verschillende visies op identiteit geformuleerd. Er zijn echter wel twee manieren te onderscheiden waarop identiteit in de sociaalwetenschappelijke

²⁴ Gezondheidsraad, *Dementie*, 40-41

²⁵ Gezondheidsraad, *Dementie*, 42.

²⁶ L. Snyder, ‘Personhood and interpersonal communication in dementia’, in: J.C. Hughes, S.J. Louw en S.R. Sabat (eds.), *Dementia. Mind, meaning, and the person*, Oxford 2006, 259-276, aldaar 271-272.

literatuur wordt beschreven. Aan de ene kant wordt identiteit gezien als functionerend binnen een sociale context. Eén persoon kan verschillende identiteiten hebben zoals Nederlander, vrouw, hindoe en student en maakt daarbij deel uit van een grotere groep met dezelfde identiteit. Een individu geeft echter aan deze combinatie van identiteiten op eigen wijze uiting, wat resulteert in een persoonlijke identiteit. In de paragrafen 1.3.3 en 1.4.3 wordt deze benadering van identiteit verder uitgewerkt. Aan de andere kant kan identiteit worden benaderd is als continuïteit door de tijd heen. Uit alle verschillende en conflicterende identiteiten die iemand heeft, wordt bewust geprobeerd een samenhangend zelf met dito wereldbeeld samen te stellen. De vraag die hierbij centraal staat is: “Is there a real Me behind the different roles I play?”²⁷

In de jaren tachtig vond er een ontwikkeling in de theorievorming over identiteit plaats die wordt aangeduid als *the narrative turn*. Het uitgangspunt van deze narratieve benadering is dat mensen een verhaal (narratief) te vertellen hebben over zichzelf en de wereld en dat de gebeurtenissen die men meemaakt betekenis krijgen als onderdelen van deze narratieve structuur.²⁸

De term narratieve identiteit verwijst naar deze levensverhalen, die mensen construeren en vertellen, om te bepalen voor zichzelf en anderen wie ze zijn. Dit proces begint wanneer men jong of jongvolwassen is, hoewel kinderen van twee jaar oud al doorkrijgen dat men een autobiografisch zelf heeft: het gevoel dat men de verteller van de eigen ervaringen is.²⁹ Op de vraag ‘wie ben je?’ antwoordt de mens dus vaak met een verhaal. DeGrazia formuleert het in zijn boek *Human identity and bioethics* als volgt: “Narrative identity is one’s sense of oneself as the protagonist in one’s own life story or self-narrative. Your sense of yourself helps you decide what is worth doing and which of your characteristics are *really* yours. Self-creation meanwhile, is the deliberate and conscious shaping of one’s own characteristics and life direction. (...) self-creation projects flow from narrative identity and, as they do so, continue to write and often edit the narratives from which they flow.”³⁰

²⁷ H.J.M. Hermans, ‘Conceptions of self and identity: a dialogical view’, *International Journal of Education and Religion* II/1 (2001), 43-62, aldaar 44-46.

²⁸ Hermans, ‘Conceptions of self and identity: a dialogical view’, 50.

²⁹ McAdams, *Identity and story: creating self in narrative*, 3-4.

³⁰ D. DeGrazia, *Human identity and bioethics*, Cambridge etc. 2005, 106. Levensverhaal, (zelf-)narratief en narratieve identiteit zijn in deze scriptie uitwisselbare termen. Onderscheid kan wel worden gemaakt tussen het vertellen van een levensverhaal en het hebben van een narratieve identiteit. Problematisch is echter dat identiteit en narratieve identiteit voor mij hetzelfde zijn, maar dat auteurs van de literatuur die is geraadpleegd voor deze scriptie soms een andere benadering van identiteit hebben. Desondanks worden de narratieve identiteit en identiteit in deze scriptie door elkaar gebruikt.

Uit het bovenstaande valt op te maken dat het levensverhaal dat mensen vertellen zich voortdurend ontwikkelt. Iemands narratieve identiteit is niet vaststaand en verandert en groeit onder invloed van leeftijd en gebeurtenissen. Maar er is ook sprake van eenheid en stabiliteit.³¹

Uit het bovenstaande citaat blijkt ook dat het levensverhaal een constructie is. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen *I* en *Me*. Het *Me*, de protagonist van het levensverhaal, is een product van het *I*. Het *I*, de auteur van het levensverhaal, vertelt over het *Me* om een zelf te creëren.³² De verhalen die mensen vertellen over hun leven zijn niet hetzelfde als 'het levensverhaal' dat dient om de eigen narratieve identiteit tot stand te brengen. Het *Me* is protagonist in vele verhalen, maar er is pas sprake van een narratieve identiteit wanneer het *I* het *Me* kan vormen tot een geïntegreerd verhaal dat het leven eenheid en doel geeft.³³ McAdams: "In other words, identity is a *life story* that integrates within a coherent narrative framework many different aspects of the self as *Me*. The human being, as the *I*, produces a coherent self, as the *Me*, by constructing an integrative life narrative embodying setting, scene, plot, character, and theme."³⁴ In dit citaat vallen de woorden *coherent* en *integrative* op. Op de coherentie van het levensverhaal wordt verder ingegaan in paragraaf 2.

Volgens McAdams geeft de constructie van identiteit, het construeren van een persoonlijke ideologie en waardensysteem, ons zekerheid en doel in een turbulente en tegenwoordig vaak ook seculiere wereld. De mens is van geboorte tot dood bezig met taak van zelfdefiniëring, om het individuele leven in een zingevende context van persoonlijke en sociale geschiedenis te plaatsen. Identiteit is het zoeken naar een levensverhaal dat zin geeft, eenheid en doel verschaft, te midden van een sociaalhistorische context dat een groter verhaal belichaamt. Het levensverhaal is dus een gezamenlijk project van persoon en omgeving, zij schrijven samen het verhaal.³⁵

Het voordeel van de keuze voor de narratieve benadering van identiteit is tweeledig. Ten eerste wordt narratieve identiteit veel gebruikt in de geestelijke verzorging. Daarnaast is een levensverhaal iets dat verder reikt dan een individu, het is iets publiekelijks. Men kan het verhaal

³¹ McAdams, *Identity and story*, 7-8.

³² D.P. McAdams, 'Personality, modernity and the storied self: a contemporary framework for studying persons', *Psychological Inquiry* 7/4 (1996), 295-321, aldaar 301.

³³ D.P. McAdams, 'What this framework can and cannot do', *Psychological Inquiry* 7/4 (1996), 378-386, aldaar 384.

³⁴ D.P. McAdams, 'Self and story', *Perspectives in Personality* 3B (1991), 133-159, aldaar 134.

³⁵ A. Singer en P. Salovey, *The remembered self. Emotion and memory in personality*, New York etc. (1993), 70-71.

delen en wellicht continuïteit verschaffen zonder dat het individu constant zelfbewust moet zijn.³⁶ Juist door het vertellende aspect (waarbij een luisteraar kan worden verondersteld), heeft narratieve identiteit een relationele connotatie, wat van groot belang is in de dementiezorg, zoals in paragraaf 1.3.3 zal blijken.

1.3.2 Elementen en totstandkoming van de narratieve identiteit

Volgens het model van McAdams is het levensverhaal te analyseren met behulp van de volgende basiscomponenten: kern episodes, imago's, ideologische setting en *generativity script*. Omdat de imago's en het *generativity script* niet relevant zijn voor deze scriptie, zullen alleen de kern episodes en de ideologische setting uitgelegd worden.

Kern episodes zijn ervaringen die erg belangrijk zijn geweest in iemands leven en als uniek voor het eigen leven worden gezien. Zoals hoogtepunten en dieptepunten, begin en eindpunten en veranderpunten in het leven. Deze kern episodes vormen het plot van het levensverhaal. De ervaringen kunnen persoonlijk zijn of op meer maatschappelijk niveau hebben plaatsgevonden. Er zijn twee verschillende typen kern episodes, namelijk ervaringen die continuïteit inhouden en ervaringen die verandering hebben ingeluid.³⁷ Episodes van continuïteit zijn verhalen uit het verleden die iemands ware natuur laten zien of die helpen om te verklaren hoe iemand de persoon is geworden die hij of zij is. Episoden van verandering zijn *turning points*, momenten in het leven waar het verhaal een andere wending krijgt, ofwel positief ofwel negatief.³⁸

Aan het einde van de adolescentie heeft een persoon een ideologische setting gevormd voor zijn of haar identiteitsverhaal. De ideologische setting zet het ontwikkelende levensverhaal in een bepaald geloofs- en waardensysteem. Dit systeem is mede vormgegeven door de

³⁶ J.C. Hughes, S.L. Louw en S.R. Sabat, 'Seeing whole', in: J.C. Hughes, S.L. Louw en S.R. Sabat, *Dementia, mind, meaning and the person*, Oxford (2006), 1-39, aldaar 15.

³⁷ McAdams onderscheidt ook de thematiek van de ervaringen, namelijk intimiteit en macht. Zie J. Schaap-Jonker, *Before the face of God: an interdisciplinary study of the meaning of the sermon and the hearer's God image, personality and affective state*, Zürich (2008), 173. Het voert echter te ver om daar in deze scriptie verder op in te gaan.

³⁸ Singer, *The remembered self*, 74-75.

conventies van de maatschappij over wat goed is en wat fout, waarin het individu een eigen plaats probeert te vinden.³⁹

De bouwstenen voor het levensverhaal zijn interpretaties van gebeurtenissen, waarden, toekomstplannen en aan zichzelf toegeschreven eigenschappen. Uit al het beschikbare materiaal hiervoor wordt een selectie gemaakt. Voor verschillende situaties op verschillende punten in het leven worden verschillende selecties gemaakt. De waarheid van het levensverhaal is niet een aan de werkelijkheid te toetsen waarheid. De factoren waar de constructie van het levensverhaal van afhankelijk is, zijn het waargenomen belang van een gebeurtenis, de beschikbaarheid van de herinneringen in het geheugen, het ontwikkelingsstadium waarin men verkeert, de (plaatselijke tot mondiale) historische gebeurtenissen die plaatsvinden en de gemoedstoestand waarin men zich bevindt.⁴⁰ Ook van belang is het publiek waaraan het levensverhaal wordt verteld, afhankelijk van wie je voor je hebt, selecteer je wat je aan die specifieke persoon of groep vertelt.⁴¹ Door nieuwe ervaringen is er soms herstructurering nodig van het levensverhaal, er zijn dan drie verschillende reacties mogelijk: stagnatie (het oorspronkelijke oude verhaal krampachtig vasthouden), amputatie (het afstoten van het oude verhaal) of integratie (het integreren van de nieuwe ervaringen in het oude verhaal).⁴²

In de geestelijke verzorging is een benadering van het levensverhaal ontwikkeld door Van Schrojenstein Lantman waarin onderscheid wordt gemaakt tussen drie zogenaamde levensbeschouwelijke dimensies. De eerste dimensie is de sociale dimensie, die het netwerk van vrienden, collega's, familie en kennissen betreft. De historische dimensie van het levensverhaal bestaat uit feiten en ervaringen uit het verleden: waar men is geboren, wie men heeft ontmoet op zijn of haar pad en welke hoogte- en dieptepunten iemand heeft meegemaakt. De derde dimensie is de transcendente dimensie: wat geeft iemand zin, moed en kracht in zijn of haar leven en waar ligt iemands passie.⁴³

³⁹ Singer, *The remembered self*, 74.

⁴⁰ G.M. Brugman, 'Het levensverhaal als constructie', in: E. Bohlmeijer, L. Mies en G. Westerhof (eds.), *De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk*, Houten (2007), 41-60, aldaar 56-57.

⁴¹ R.R. Ganzevoort, 'Hoe leest gij? Een narratief model', In: R.R. Ganzevoort (ed.), *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie*, Kampen (1998), 71-90, aldaar 84-85.

⁴² Brugman, 'Het levensverhaal als constructie', 56-57.

⁴³ Van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces*, 44-45.

1.3.3 Aanvullingen op en aanpassingen van de narratieve benadering

Om toepasbaar te zijn in de praktijk van de dementiezorg is er een aantal aanvullingen en aanpassingen nodig op de narratieve theorie zoals deze hierboven is beschreven. Hiervoor zijn twee redenen. Ten eerste zijn dementerenden door hun neuropathologische problematiek minder goed in staat om zich verbaal uit te drukken en daarmee hun levensverhaal te verwoorden. Ten tweede is er bij dementie een grotere afhankelijkheid van de sociale omgeving bij het tot stand brengen, onderhouden en uiten van de narratieve identiteit. Dit maakt dat het rationalistische aspect en het sociale aspect van identiteit in de narratieve benadering extra aandacht behoeven.

Het sociale aspect komt in de literatuur over narratieve identiteit tot op zekere hoogte aan bod. Zo wordt er gewezen op de invloed van de omgeving (zowel mensen als cultuur) op de vorming van narratieve identiteit.⁴⁴ Ganzevoort benoemt daarnaast de invloed die het ‘publiek’, de belangrijke mensen in ons leven, heeft op welk levensverhaal wij vertellen en hoe wij het samenstellen.⁴⁵ En Lantman spreekt van een sociale dimensie in het levensverhaal.⁴⁶ Maar dit is niet genoeg voor een naadloze toepassing van de narratieve theorie in de dementiezorg.

Het artikel ‘Conceptions of self and identity: toward a dialogical view’ van Hubert Hermans werpt licht op een mogelijke aanpassing van de narratieve theorie. In dit artikel werkt Hermans de narratieve benadering uit tot een dialogische benadering. Hij wijst op het manco van het cartesiaanse ‘ik denk dus ik ben’, dat zeer invloedrijk is geweest in de geschiedenis van de theorievorming over identiteit. Hij heeft twee punten van kritiek. Ten eerste noemt hij de rationalistische kijk op het zelf die hieruit spreekt. Volgens hem moet er meer ruimte voor de *embodiment* van identiteit zijn: het zelf kan niet los gezien worden van het lichaam. Ook communicatie ‘(...) should not be restricted to verbal dialogue’, maar daarnaast non-verbale uitingen zoals bewegingen en gebaren omvatten.⁴⁷ Door lichamelijke uitingen van identiteit mee te nemen in de narratieve theorie, worden aan dementerenden meer communicatiemogelijkheden

⁴⁴ Singer, *The remembered self*, 71.

⁴⁵ R.R. Ganzevoort, ‘Reading by the lines. Proposal for a narrative analytical technique in empirical theology’, *Journal of Empirical Theology* 11/2 (1998), 23-40, aldaar 25-26.

⁴⁶ Van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces*, 45.

⁴⁷ Hermans, ‘Conceptions of self and identity: a dialogical view’, 48 en 54-56. Dit is ook een groot kritiekpunt van Scully in *Disability bioethics. Moral bodies, moral difference*, Lanham etc. (2008). Scully wijst op de *embodiment* van het zelf en de marginalisering van bepaalde groepen die niet aan het beeld voldoen dat onbewust achter bepaalde ethische theorieën steekt: namelijk het beeld van de blanke, *able-bodied* man. Het is mogelijk dat ook narratieve theorie hieraan lijdt, ondanks haar toepassing in de geestelijke verzorging, die juist veel in de dementiezorg werkzaam is.

geboden dan alleen het – letterlijk - vertellen van het levensverhaal. In paragraaf 1.4.4 wordt dit verder uitgewerkt en komen Hydén en Örluv aan het woord over de zogenaamde performatieve aspecten van narratieve identiteit.⁴⁸

Het tweede kritiekpunt van Hermans is dat er een te kunstmatige dualiteit tussen het zelf en de ander spreekt uit ‘*Ik denk dus ik ben*’. In plaats daarvan stelt hij een vloeiende overgang tussen het zelf en de ander voor.⁴⁹ Dit houdt in dat “de ander - andere personen en groepen waarin men participeert – deel uitmaakt van het zelf. Alle ik-posities⁵⁰ manifesteren zich als stemmen die een verhaal over het zelf vertellen. En alle stemmen worden gekleurd door de ideeën, waarden, verwachtingen en gedragspatronen van de groepen waarin je participeert.”⁵¹ Deze ik-posities roepen de associatie op met de sociale rollen die iemand vervult. Elk individu heeft verschillende posities in een systeem van interpersoonlijke relaties. Voorbeelden van sociale rollen die iemand kan hebben in sociale situaties, zijn de zorgzame moeder, de vrome christen, de gefrustreerde Nederlander, de ambitieuze werknemer, de feestende vriendin, de uitgebluste docent of het gehoorzame kind. Elke sociale rol is verbonden met specifieke karakteristieken en gedrag, die kunnen verschillen van iemands andere rollen.⁵² In paragraaf 1.4 zal blijken dat een dementerende sociale rollen kan verliezen en daarmee een deel van zijn of haar identiteit.

De vloeiende overgang tussen het zelf en de ander betekent volgens Hermans dat wij dialogische relaties hebben waarbij de ander zich niet alleen buiten het zelf bevindt maar ook deel uitmaakt van een geëxtensieerd zelf. Dit is te zien als een beweging van buiten (de ander) naar binnen (het zelf) Voor een toepassing in de dementiezorg stel ik echter een tegenovergesteld perspectief voor, waarbij de beweging van binnen naar buiten is in plaats van van buiten naar binnen. Het zelf bevindt zich dan niet alleen binnen het (geëxtensieerde) zelf, maar maakt ook

⁴⁸ L.C. Hydén en L. Örluv, ‘Narrative and identity in Alzheimer’s disease: a case study’, *Journal of Aging Studies* 23 (2009), 205-214. Vergelijk A.P. Kerby, ‘The language of self’, in: L.P. Hinchman en S.K. Hinchman (eds.) *Memory, identity, community. The idea of narrative in the human sciences*, New York 1997, 125-142, aldaar 125. Kerby lijkt zelfs te zeggen dat narratieve identiteit alleen mogelijk is wanneer er taal is.

⁴⁹ Hermans, ‘Conceptions of self and identity: a dialogical view’, 34-35.

⁵⁰ ‘Ik-posities’ verwijst naar de theorie van Hermans dat het ik geen onveranderlijke essentie is, “maar eerder een reflexief vermogen dat verschillende ‘posities’ kan innemen in het zelf.” Hierbij kan men denken aan een moedige kant in jezelf, terwijl je ook een angstig persoon kunt zijn. T.H. Zock, ‘Religie als bron van zingeving en sociale binding. Godsdienstpsychologische reflecties bij Gijs Dingemans’ *In vredesnaam*, *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 64/2 (2010), 91-107, aldaar 96-97.

⁵¹ Zock, ‘Religie als bron van zingeving en sociale binding’, 97.

⁵² Hermans, ‘Conceptions of self and identity: a dialogical view’, 44. S.R. Sabat, ‘Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer’s disease. A case study’, *Dementia* 1/1 (2002), 25-36, aldaar 27-28.

deel uit van de geëxtensiveerde ander. Strikt gesproken is dit precies hetzelfde, maar het perspectief is hierbij van groot belang. Vanuit de dementerende geredeneerd, is het zelf dan ook tot op zekere hoogte ‘opgeslagen’ bij de ander. Dit zou het dan mogelijk maken om de narratieve identiteit door de ander uit te laten dragen, wanneer dit voor de dementerende zelf lastig wordt. Je zou hier kunnen spreken van *identity-by-proxy* of, een term die mijn voorkeur geniet, van *co-narration*.⁵³ Het gaat er niet om dat de narratieve identiteit van de dementerende wordt overgenomen – juist niet – maar dat de ‘verantwoordelijkheid’ voor het vertellen van het levensverhaal wordt gedeeld door de dementerende en diens omgeving (dierbaren en zorgverleners). Op deze wijze wordt het gat (gedeeltelijk) gevuld dat mogelijk valt door de moeilijkheden die een dementerende ondervindt bij het communiceren van zijn of haar narratieve identiteit. De omgeving heeft door haar kennis van het levensverhaal van haar dierbare een ‘containerfunctie’ voor de dementerende.

In de literatuur over dementie worden twee andere termen gebruikt die ditzelfde fenomeen beschrijven. Crichton en Koch hebben het over *curation*, een gezamenlijke storytelling activiteit van het sociale netwerk van een dementerende. Crichton en Koch: “[Curation is] a process which combines telling ‘about’, ‘for’ and ‘with’ in a reproduction and reconfirmation of the self-identity of the person living with dementia. As a resource within the social network, we think of curation as intimately connected with narrative.”⁵⁴ Westius spreekt over een *intertwined narrative*. Onze levensverhalen zijn altijd verweven met die van ons sociaal netwerk. Maar wanneer door dementie de eigen ‘stem’ minder goed verstaanbaar wordt of stil valt, wordt het luisteren naar het *intertwined narrative* van het sociale netwerk van de dementerende een belangrijk onderdeel van goede zorg.⁵⁵

De term *co-narration* geeft uiting aan het feit dat de narratieve theorie aan de basis staat van het bovenstaande fenomeen en aan het feit dat het gaande houden van het levensverhaal een gezamenlijke activiteit van de dementerende en diens sociale netwerk inhoudt, en verdient

⁵³ Helaas weet ik niet meer waar ik deze term oorspronkelijk ben tegen gekomen. Na het schrijven van deze paragraaf kwam ik *co-narration* echter wonderbaarlijk genoeg tegen in een artikel van Medved en Brockmeier, waarin zij bijna letterlijk hetzelfde schrijven als wat in deze paragraaf wordt beschreven. Zie M.I. Medved en J. Brockmeier, ‘Weird stories. Brain, mind, and self’, in: M. Hyvärinen e.a. (eds.), *Beyond narrative coherence*, Amsterdam en Philadelphia (2010), 17-32, aldaar 24-29.

⁵⁴ J. Crichton en T. Koch, ‘Living with dementia. Curating self-identity’, *Dementia* 6 (2007), 365-381, aldaar 365 en 371.

⁵⁵ A. Westius, K. Kallenberg en A. Norberg, ‘Views of life and sense of identity in people with Alzheimer’s disease’, *Aging & Society* 30 (2010), 1257-1278, aldaar 1274.

daarom de voorkeur boven *curation* en *intertwined narrative*. In het vervolg van deze scriptie wordt dan ook deze term aangehouden. Het non-verbale aspect van narratieve identiteit wordt niet geëxpliciteerd in *co-narration*, maar moet te allen tijde in het achterhoofd worden gehouden als er in de context van dementiezorg over narratieve identiteit en *co-narration* wordt gesproken.

1.4 Dementie en de gevolgen voor de (narratieve) identiteit

1.4.1 Een verandering van paradigma

Tot de jaren tachtig was de heersende opvatting in de dementiezorg dat dementie iemands persoonlijkheid en identiteit steeds verder aantast, totdat er alleen nog maar een lege huls overblijft.⁵⁶ Een familielid van een dementerende brengt het aldus onder woorden: “I don’t know that she knows who she is. She used to read the newspaper from back to front and was aware of everything. And all that’s gone. Like, who is it? She’s a shell. My husband goes, ‘It’s pathetic. It’s not even like it’s a person.’ Another time he said, ‘What a waste of life’”⁵⁷ In de jaren negentig begon het beeld van de dementerende als lege huls te veranderen. Thomas Kitwood schreef een van de bekendste artikelen in de dementiezorg die hier tegenin gaan.⁵⁸ In zijn optiek moesten dementerenden worden gezien als mensen met unieke biografieën en persoonlijkheden en niet slechts als mensen met een degeneratieve neurologische aandoening. Kitwood bracht de term *personhood* naar voren, welke hij als volgt omschreef: “a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust.” De benadering van dementerenden in de zorg als mensen zonder *personhood* maakte volgens hem dat dementerenden niet de kwaliteit van zorg kregen waar ze recht op hadden en ten gevolge daarvan niet werden ondersteund in hun *personhood*. Kitwood bracht hiermee voor het voetlicht hoe een ontoereikende benadering van de sociale omgeving het

⁵⁶ M. Downs, ‘Progress report. The emergence of the person in dementia research’, *Ageing & Society* 17 (1997), 597-607, aldaar 597. E. Stoddart, ‘Dementia care: supporting a plea for personhood’, *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 1 (1998), 9-11, aldaar 9.

⁵⁷ L. Bregman, *Religion, death, and dying. Volume 3: bereavement and death rituals*, Santa Barbara (2010), 60.

⁵⁸ T. Kitwood, en K. Bredin, ‘Towards a theory of dementia care: personhood and well-being’, *Aging and Society* 12 (1992), 269-287.

welbevinden van dementerenden kon verminderen.⁵⁹ De validiteit van Kitwoods onderzoeksmethoden is echter wel onderwerp van discussie geweest.⁶⁰ Desondanks worden in vele artikelen op het gebied van dementie verwezen naar zijn werk. Zijn opvattingen kunnen daarom wel gezien worden als een vernieuwend paradigma in de dementiezorg. In hoofdstuk 3 zal ik weer op Kitwood terugkomen.

1.4.2 Verlies én behoud van identiteit bij dementie

Vaak hoor je familie zeggen over een dierbare met dementie dat deze niet meer zichzelf is.⁶¹ Uit het citaat waarmee dit hoofdstuk begon, blijkt hoe ook de dementerende zelf het gevoel kan hebben zichzelf te verliezen en niet meer te weten wie hij is. Het lijden aan dementie lijkt gevolgen te hebben voor het gevoel van identiteit.

Uit de voorgaande paragrafen lijkt inderdaad naar voren te komen dat er sprake kan zijn van een zekere mate van identiteitsverlies door de aard van de ziekte dementie. De problemen in het episodische geheugen die kenmerkend zijn voor dementie, maken dat de bouwstenen van het levensverhaal, de herinneringen aan gebeurtenissen (al dan niet kern episodes), niet meer goed toegankelijk zijn. Door agnosie en de storingen in de uitvoerende functies is het ook moeilijk voor dementerenden om de bouwstenen van het levensverhaal te ordenen en gebeurtenissen te interpreteren aan de hand van de eigen narratieve identiteit. Bovendien maken de stoornissen in het semantisch geheugen het waarschijnlijk lastig om het eigen levensverhaal te communiceren, waardoor het uitdragen van de narratieve identiteit problematischer wordt. Dit in combinatie met het wegvallen van sociale rollen die iemand normaliter uitoefende, doet vermoeden dat iemand die dementie heeft minder goed kan terugvallen op de eigen narratieve identiteit.

In een artikel van Caddell wordt een overzicht gegeven van 33 onderzoeken naar de invloed van dementie op de identiteit van dementerenden, die tussen 1988 en 2009 zijn gepubliceerd. Volgens haar valt aan de significantie van de verschillende onderzoeken het

⁵⁹ Kitwood noemde dit *malignant social psychology* en wees op basis van observatie 17 manieren van interactie aan die hier een uiting van waren, waaronder het negeren, infantiliseren, bespotten en objectiveren van de dementerende en het invalideren van de werkelijkheid van de dementerende. F. Kelly, *Well-being and expression of self in dementia: interactions in long-term wards and creative sessions*, University of Sterling (2007), 31-35.

⁶⁰ M. Downs, 'Progress report', 597-598.

⁶¹ Addis en Tippett, 'Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease', *Memory* 12/1 (2004), 56-74, aldaar 59.

nodige af te dingen. De problemen zijn vooral methodologisch van aard. De twee variabelen, namelijk identiteit en dementie, worden niet altijd duidelijk afgebakend en de gehanteerde definities worden ook niet altijd goed onderbouwd. Dit maakt het moeilijk om de onderzoeken met elkaar te vergelijken. Veel studies onderzoeken één of een aantal aspecten van 'het zelf', zoals sociale rollen, autobiografisch geheugen en (karakter)eigenschappen. Doordat het lastig is om mensen met ernstige dementie te bevragen naar hun gevoel van identiteit, is deze groep dementerenden onderbelicht in het onderzoek naar de invloed van dementie op identiteit.⁶²

Onderzoek naar dementie wordt onder andere moeilijk gemaakt doordat je afhankelijk bent van observatie van dementerenden, van visies van verzorgenden en familie op de identiteit van de dementerende (met bijbehorende vooroordelen) of van vragenlijsten en interviews die om een bepaalde mate van verbale en cognitieve vaardigheden vragen van de dementerende zelf. Het is daarom de vraag of de uitkomsten van een onderzoek een werkelijk verlies van identiteit van de dementerende reflecteren, of bijvoorbeeld een verlies van cognitieve vaardigheden die het moeilijk maken om de (al dan niet behouden) identiteit te communiceren. Een ander probleem is dat er geen welomschreven maatstaf is waarlangs je identiteit kunt leggen en waaraan je kunt afmeten hoe aanwezig deze is.⁶³

Een laatste kanttekening die Caddell maakt is dat veel onderzoeken een klein aantal participanten hebben. Het is daarom moeilijk om uit de studies die Caddell heeft vergeleken zwaarwegende conclusies te trekken over de vraag of dementie de identiteit aantast of niet. Desondanks kunnen al deze onderzoeken gecombineerd wel een voorzichtig beeld schetsen. Bijna alle studies, zowel kwalitatief als kwantitatief, lijken erop te wijzen dat tot op zekere hoogte (aspecten van) de identiteit van iemand met dementie wordt behouden. Sommige 'onderdelen' van de identiteit worden echter door de dementie aangetast.⁶⁴ Welke onderdelen dat waren, was afhankelijk van de definitie van identiteit die werd gehanteerd. Zo hadden sommige dementerenden moeite om zichzelf te herkennen in de spiegel, of herkenden ze zichzelf alleen op foto's van jaren terug. In een aantal onderzoeken kwam naar voren dat wanneer dementerenden werd gevraagd naar hun persoonlijkheid of leven, de antwoorden leken te wijzen op een *outdated knowledge of self*. Dit houdt in dat de antwoorden overeenstemmen met hoe de dementerende in

⁶² L.S. Caddell en L. Clare, 'The impact of dementia on self and identity: a systematic review', *Clinical Psychology Review* 30 (2010), 113-126, aldaar 124.

⁶³ Caddell, 'The impact of dementia on self and identity', 124.

⁶⁴ Caddell, 'The impact of dementia on self and identity', 124-126.

het verleden was, maar dat latere ‘gegevens’ niet zijn ‘opgeslagen’ die door de familie wel werden genoemd. Ook werden verschillende vroegere rollen, voorkeuren en eigenschappen vergeten of verminderd tijdens het verloop van dementie.⁶⁵ De mate van verlies van identiteit is wellicht afhankelijk van het stadium van de ziekte waarin de dementerende zich bevindt. Omdat de samenhang tussen deze ‘onderdelen’ en de ‘algehele’ identiteit niet altijd duidelijk is, is het belangrijk om deze aantasting van aspecten niet gelijk te trekken met verlies van een algehele identiteit.⁶⁶

Een drietal onderzoeken naar verlies van identiteit, die voor deze scriptie relevant zijn, wordt hieronder nader besproken.

1.4.3 Autobiografisch geheugen, sociale rollen en een herformulering van narratieve identiteit

Autobiografisch geheugen en identiteit

John Locke, niet één van de minste denkers uit de geschiedenis, bracht identiteit al in verband met het geheugen. Hij schreef: “As far as this consciousness can be extended backwards to any past action or thought, so far reaches the identity of that person.”⁶⁷ Zoals in paragraaf 1.4.2 was te lezen, lijkt het verband tussen het verdwijnen van autobiografische herinneringen en verlies van identiteit evident.

Maar de literatuur bevestigt deze hypothese niet. Addis en Tippett hebben bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar het autobiografisch geheugen en identiteit bij dementie door middel van geheugen- en identiteitstesten. Zij concludeerden dat, hoewel er in zowel het autobiografisch geheugen als in de identiteit van dementerenden verlies is aan te wijzen, er geen één-op-één relatie bestaat tussen deze twee. Addis en Tippett vonden wel sommige correlaties, maar niet genoeg om een duidelijk verband aan te wijzen. Sommige veranderingen in het autobiografisch geheugen hebben volgens hen echter wel invloed op bepaalde aspecten van identiteit. De mate waarin herinneringen uit de kindertijd en de vroege volwassenheid zijn aangetast heeft negatieve

⁶⁵ Caddell, ‘The impact of dementia on self and identity’, 116-120.

⁶⁶ Caddell, ‘The impact of dementia on self and identity’, 124-126.

⁶⁷ Locke, *An Essay Concerning Human Understanding*. Book 2: Chapter 27 ‘Of identity and diversity’, punt 9 (p. 226).

gevolgen voor de sterkte van de identiteit van de dementerende en vermindert de kwaliteit van de identiteit.⁶⁸

Een kanttekening bij deze resultaten is echter dat door Addis en Tippett niet de narratieve benadering van identiteit wordt gehanteerd. De vraag is dus of de resultaten hetzelfde zouden zijn als dat wel het geval was. Bovendien zijn er verbale vermogen nodig om goed uit de bus te komen bij vragenlijsten zoals door Addis en Tippett afgenomen. De verminderde verbale vermogens van dementerenden kan de uitkomsten van het onderzoek wellicht vertekenen: het subjectieve gevoel van identiteit bij de dementerende kan intact zijn, ook al kan iemand het niet meer goed articuleren.⁶⁹

Een vervolgonderzoek van Naylor en Clare concludeerde zelfs dat er geen significante relatie bestaat tussen autobiografische herinneringen en identiteit. Gezien het feit dat in meerdere studies weldegelijk intuïtief een verband wordt gelegd, zijn bovenstaande conclusies dat dit verband zwak of niet bestaand is verrassend.⁷⁰

Verlies van identiteit door verlies van sociale rollen

Het autobiografisch geheugen blijkt dus niet zo relevant te zijn voor het verlies van identiteit bij dementie of is in ieder geval niet aantoonbaar relevant. In plaats daarvan blijkt het verlies van sociale rollen door dementie een grote rol te spelen. Dit is interessant omdat, in tegenstelling tot het verlies van identiteit door neuropathologie, verlies van identiteit door sociale factoren mogelijkheden biedt voor (gedeeltelijke) oplossingen.

Het bekendste onderzoek naar verlies van sociale rollen door dementie is van de hand van Sabat. In zijn 'social constructionist theory' van identiteit maakt hij onderscheid tussen Zelf 1, 2 en 3. Zelf 1 is de meest basale soort van het zelf, die wordt uitgedrukt door het gebruik van persoonlijke voornaamwoorden als 'ik' en 'mijn' en 'van ons'. Zelf 2 houdt de karakteristieken en attributen van iemand in op fysiek, emotioneel en geestelijk gebied, en diens opvattingen over deze eigenschappen. Zelf 3 betreft de sociale rollen die iemand heeft, waarover in paragraaf 1.3.3 al is gesproken.⁷¹

⁶⁸ Addis, 'Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease', 70-71. Sterkte van identiteit werd gemeten aan de hand van de hoeveelheid antwoorden die werden gegeven, kwaliteit van identiteit werd bepaald door de hoeveelheid vage of specifieke antwoorden.

⁶⁹ Addis, 'Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease', 72.

⁷⁰ Caddell, 'The impact of dementia on self and identity', 122.

⁷¹ Sabat, 'Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease', 27-28.

Zelf 3 wordt in grote mate geconstrueerd, onderhouden en veranderd door de interactie met anderen en is daarom ook het meest kwetsbaar in vergelijking met Zelf 1 en 2.⁷² Als iemand dementie heeft en door zijn of haar omgeving wordt gezien als een last, of een onvolwaardig persoon, zal volgens Sabat de enige sociale rol die de dementerende resteert de ‘disfunctionerende Alzheimerpatiënt’ zijn. Een voorbeeld hiervan is dat een dementerende niet serieus wordt genomen als gesprekspartner, omdat hij of zij zich ‘het gesprek de volgende keer toch niet zal kunnen herinneren, vanwege de problemen in het korte-termijn-geheugen die bij dementie horen’. Hierdoor vindt er mogelijk een verlies van zelf 3 plaats, namelijk een verlies van de sociale rollen die de dementerende voordien had, maar nu niet meer door diens omgeving in stand worden gehouden.

Volgens Sabat kan zelfs de aanname dat dementie tot verlies van identiteit leidt in zichzelf de oorzaak worden van verlies van identiteit, doordat het de interactie van de omgeving met de dementerende negatief beïnvloedt. De dementerende krijgt niet meer de medewerking van de omgeving in zijn of haar pogingen om gezonde en meer positieve rollen uit te kunnen oefenen. De omgeving focust op de Zelf 2 eigenschappen en problemen die het gevolg zijn van de ziekte, zoals het niet goed kunnen formuleren, vergeetachtig, angstig en ‘niet zichzelf’ zijn, en niet op de eigenschappen waar iemand zijn of haar eigenwaarde uit haalt. Dit is een sociale positie waar niemand graag in zou verkeren: een situatie waarin onze beperkingen en tekortkomingen keer op keer worden benadrukt. Een sociale rol die strikt gesproken alleen tot het contact met een arts of verpleegkundige beperkt zou moeten zijn, namelijk die van ‘Alzheimerpatiënt’, neemt dan de overhand, iets wat Sabat *excess disability* noemt.

Verlies van identiteit bij dementerenden wordt op deze manier niet alleen veroorzaakt door de neuropathologie die bij dementie komt kijken, maar ook (of juist) door een gebrek aan stimulans van het sociale netwerk van de dementerende om de variatie aan sociale rollen, die een bron van vreugde en zelfwaardering waren, uit te blijven oefenen. Als deze stimulans wél aanwezig is, geeft dat de mogelijkheid om interactie en communicatie met de dementerende te verbeteren en hem of haar ondanks de negatieve gevolgen van de dementie momenten van zelfwaardering en voldoening te laten ervaren.⁷³ In hoofdstuk 2 volgt meer over hoe de benadering van de omgeving gevolgen kan hebben voor het welbevinden van dementerenden.

⁷² Sabat, ‘Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer’s disease’, 28.

⁷³ Sabat, ‘Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer’s disease’, 26, 30, 32-35.

Niet alleen de omgeving kan de dementerende de 'Alzheimerrol' toedichten, ook de dementerende zelf kan dit doen en zichzelf beschouwen als nutteloos en een last voor de omgeving.⁷⁴ Schaamte voor het niet meer goed uit de woorden kunnen komen kan maken dat een dementerende ophoudt om bijvoorbeeld de rol van voormalig literatuurdocent te blijven uitoefenen.⁷⁵ Ook door simpelweg de verhuizing naar het verpleeghuis kan verlies van sociale rollen optreden, omdat iemand daarmee uit het vertrouwde sociale netwerk en het vertrouwde thuis wordt gehaald, waarmee de dagelijkse reminders aan deze rollen en daarmee de eigen identiteit niet meer plaatsvinden.⁷⁶

Van de sociale rollen die mensen hebben blijft bij dementie de familierol het beste bewaard, blijkt uit onderzoek van Cohen-Mansfield. De familierol die door de geïnterviewde dementerenden wordt beschreven is vaak een vroegere rol, uit de tijd dat ze nog jong waren. Zo zeggen veel weduwen dat ze nog getrouwd zijn en menen veel dementerenden dat hun ouders nog leven. Over het algemeen worden rollen die in het verleden belangrijk waren beter behouden.⁷⁷

Herformulering van een bevredigend levensverhaal

In paragraaf 1.3.3 werd al gepleit voor aanpassingen van en aanvullingen op de narratieve theorie van identiteit. Ook Usita concludeert na een vergelijking van levensverhalen van dementerenden met levensverhalen van 'normale' ouderen, dat er een herformulering nodig is van wat een bevredigend levensverhaal inhoudt. De manier waarop dementerenden hun levensverhaal vertellen moet volgens haar namelijk hierin meegenomen worden. Uit haar onderzoek blijkt dat dementerenden moeite hebben met de chronologische ordening van het levensverhaal en vaak in herhaling vallen.⁷⁸ Ook laten dementerenden gebeurtenissen en feiten weg, die door hun omgeving als belangrijk worden gekenmerkt. Daarnaast beschrijven zij gebeurtenissen in vage bewoordingen of beperken ze zich tot antwoorden van twee of drie zinnen. Bijna alle

⁷⁴ Gillies, 'Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia', 436-438.

⁷⁵ E. Shamy, *A guide to the spiritual dimension of care for people with Alzheimer's disease and related dementia: more than body, brain and breath*, Londen en New York (2003), 139-143.

⁷⁶ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia', 382-383, Gillies, 'Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia', 437.

⁷⁷ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia', 391-392. J. Cohen-Mansfield, A. Purpura-Gill en H. Golander, 'Utilization of self-identity roles for designing interventions for people with dementia', *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 61B/4 (2006), 202-212, aldaar 202.

⁷⁸ Dit terwijl in de narratieve theorie juist de temporele organisatie van gebeurtenissen benadrukt wordt. Hermans, 'Conceptions of self and identity: a dialogical view', 50.

dementerenden uit Usita's onderzoek zochten assistentie van familieleden of de interviewer bij het vertellen van hun levensverhaal.⁷⁹ Al deze afwijkingen van een conventioneel verteld levensverhaal moeten volgens Usita niet leiden tot het oordeel dat dementerenden geen narratieve identiteit hebben.⁸⁰ Ook levensverhalen die inconsistenties bevatten en die zijn verhuld door metaforen, allusies en analogieën zijn de moeite van het beluisteren waard en reflecteren het zelf van de dementerende. Er moet niet de eis worden gesteld dat het verhaal coherent is; men moet het vertellen van het levensverhaal meer in het licht van een gezamenlijke ontmoeting zien.⁸¹

Maar de herformulering van narratieve identiteit voert nog verder dan wat Usita voorstelt. Hydén en Örvulv stellen voor om meer aandacht te vragen voor de evaluatieve en performatieve aspecten van het levensverhaal. Zij vinden dat in het onderzoek over dementie en identiteit te veel nadruk wordt gelegd op het vergeten van feiten en gebeurtenissen door dementerenden. Dit wordt vaak gezien als een aanwijzing dat dementerenden hun levensverhaal niet meer goed kunnen vertellen of hun identiteit verliezen. Hydén en Örvulv benadrukken echter dat de morele en levensbeschouwelijke overtuigingen uit het leven van de dementerende van groter belang zijn, omdat dit niet zozeer iets zegt over wat je hebt meegemaakt en wie je feitelijk bent, maar over wat voor soort persoon je bent. Naast dit evaluatieve aspect van het levensverhaal wijzen Hydén en Örvulv ook nog op het belang van het performatieve aspect van narratieve identiteit. Hydén en Örvulv stellen dat de communicatie van het levensverhaal niet alleen verbaal plaatsvindt. Mensen belichamen en voeren hun levensverhaal ook uit. Zowel de verteller als de luisteraar maakt gebruik van lichamelijke en andere non-verbale manieren om samen het verhaal te vertellen (bijvoorbeeld door mee te lachen of bevestigend te knikken in het verhaal). Dit is vooral van belang wanneer de cognitieve en linguïstische problemen groot zijn, zoals bij dementie.⁸² Hierbij sluiten Hydén en Örvulv aan op Hermans' pleidooi voor een meer *embodied view* op identiteit (zie paragraaf 1.3.3).

Het vertellen van een temporeel discontinu levensverhaal met feitelijke gebreken, maakt niet per definitie het gevoel van zelf van de dementerende kapot. Het is vooral een probleem voor degenen die geen dementie hebben en het verhaal niet kunnen volgen. Mensen met

⁷⁹ P.M. Usita, I.E. Hyman en K.C. Herman, 'Narrative intentions: listening to life stories in Alzheimer's disease', *Journal of Aging Studies* 12/2 (1998), 185-197, aldaar 188-193.

⁸⁰ Usita, 'Narrative intentions: listening to life stories in Alzheimer's disease', 193-194.

⁸¹ Usita, 'Narrative intentions: listening to life stories in Alzheimer's disease', 195-196.

⁸² Hydén, 'Narrative and identity in Alzheimer's disease: a case study', 212.

dementie zoeken waarschijnlijk naar alternatieve manieren om hun identiteit te communiceren, wanneer dit verbaal niet meer lukt.⁸³ Dit vraagt om goede non-verbale vaardigheden van de omgeving om het vertellen van het verhaal door de dementerende te kunnen faciliteren.

1.5 Conclusie

Uit paragraaf 1.2 is naar voren gekomen dat dementie een paraplueterm is voor verschillende vormen van dementie. De meest bekende en meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Bij deze neurologische aandoening vormen zich eiwitopeenhopingen in de hersenen die maken dat informatie minder goed kan worden overgedragen en dat hersencellen afsterven. De verschijnselen die bij dementie voorkomen zijn met name geheugenproblemen. Daarnaast kunnen zich apraxie, agnosie, afasie en stoornissen in de uitvoerende functies voordoen.

Bij dementie wordt onderscheid gemaakt tussen drie fasen, waarin de verschijnselen steeds erger worden. Ook persoonlijkheidsveranderingen komen voor. Dementie heeft naast lichamelijke en cognitieve gevolgen ook (psycho)sociale gevolgen voor de dementerende. Het sociale netwerk van de dementerende wordt steeds kleiner, omdat de dementerende (en diens geliefden) zich terugtrekt uit de sociale kring vanwege schaamtegevoelens en omdat de omgeving het vaak moeilijk vindt om contact te maken. Een dementerende kan ook steeds minder goed participeren in gangbare sociale activiteiten door de stoornissen die zich voordoen. De geheugenproblemen die zich voordoen bij dementie, worden veroorzaakt door problemen in het episodisch en het semantisch geheugen. Hierdoor verloopt de opslag van en de toegang tot herinneringen en kennis van de wereld, zoals feiten, regels en concepten, niet goed. Het gevolg hiervan is dat autobiografische herinneringen minder toegankelijk zijn en verbale en interactieve vermogens minder goed functioneren.

Uit paragraaf 1.3 is gebleken dat er verschillende benaderingen van identiteit zijn, waarvan narratieve identiteit er één is. Narratieve identiteit verwijst naar het levensverhaal dat mensen vertellen als hun wordt gevraagd wie ze zijn. Dit verhaal bestaat uit verschillende elementen, zoals wat iemand heeft meegemaakt, welke mensen hij of zij kent en welke

⁸³ Hydén, 'Narrative and identity in Alzheimer's disease: a case study', 213.

kenmerken en opvattingen iemand heeft. Het levensverhaal is niet vaststaand, maar verandert al naar gelang de context waarin iemand zich bevindt. Gedurende iemands leven worden steeds weer nieuwe ervaringen en elementen toegevoegd of verwijderd uit het verhaal. Het levensverhaal is daarom een constructie en een interpretatie en geen objectieve samenvatting van iemands leven.

Om goed toepasbaar te kunnen zijn binnen de dementiezorg, is er extra aandacht nodig voor de sociale en non-verbale aspecten van narratieve identiteit. Daarom is met behulp van Hermans' theorie over het dialogisch zelf de narratieve benadering aangevuld tot een *co-narration* benadering van identiteit bij dementie: de sociale omgeving van de dementerende kan helpen om zijn of haar narratieve identiteit uit te dragen, wanneer dat voor de dementerende zelf moeilijk wordt. Hierbij moet in het achterhoofd gehouden worden dat het uiten van de narratieve identiteit op meer manieren dan slechts verbaal kan plaatsvinden.

Een vergelijking van Usita tussen de levensverhalen van dementerende en gezonde ouderen levert een aantal verschillen op: zo zijn er problemen met de temporele ordening, meer herhalingen en vage bewoordingen en vragen dementerenden om assistentie. Onze eigen opvattingen van de 'juiste wijze' van het tot uiting brengen van narratieve identiteit zou ons in de weg kunnen zitten. Als er meer aandacht is voor non-verbale, performatieve aspecten van narratieve identiteit en minder focus op onjuiste feiten, vage bewoordingen en herhalingen in het levensverhaal van dementerenden, dan kan het zijn dat wij als publiek het levensverhaal van dementerenden beter kunnen verstaan.

Uit de laatste paragraaf valt een voorzichtige conclusie te trekken over de vraag welke invloed dementie op de narratieve identiteit heeft. Voorzichtig, omdat er volgens Caddell op de literatuur over dementie en identiteit het nodige valt aan te merken. Over het algemeen lijken de geraadpleegde auteurs het eens te zijn dat er sprake is van een zeker identiteitsverlies. Hoewel de cognitieve problemen bij dementie evident zijn en in mijn optiek zeker leiden tot problemen in de ordentelijke constructie en de verbale overdracht van het levensverhaal, is dit niet de enige oorzaak van identiteitsverlies. De sociale omgeving speelt ook een rol in het identiteitsverlies door haar veranderende (en soms disfunctionele) benadering. Sabat is in zijn bewoordingen naar mijn mening iets te ongenueanceerd, wanneer hij schrijft dat de omgeving de dementerende kan reduceren tot één sociale rol, namelijk die van Alzheimerpatiënt. Maar desondanks wijst hij wel

op hetzelfde punt als Usita, Hydén en Örvl, Gillies en ook Cohen-Mansfield, namelijk de invloed van de omgeving op de (narratieve) identiteit van de dementerende.

Mijn aanvankelijke aanname dat problemen in het autobiografisch geheugen door dementie tot gevolg hebben dat de bouwstenen voor de narratieve identiteit niet voor handen zijn, wordt niet volmondig bevestigd door de literatuur. Er lijkt geen één op één verband aan te wijzen, zo blijkt uit het onderzoek van Addis en Tippett. Dit is verrassend. De literatuur lijkt veelal eerder met de beschuldigende vinger te wijzen naar een disfunctionerend publiek dat niet kan inspringen op de cognitieve problematiek die dementie met zich meebrengt. Dementie heeft dus niet alleen direct gevolgen voor de narratieve identiteit van dementerenden, maar ook indirect, namelijk via de benadering van de sociale omgeving.

“Stories and storytelling may have a healing and integrative function. (...) It brings together what is shattered, helps coping in times of stress, and enables psychological growth.”⁸⁴

Hoofdstuk 2

Narratieve identiteit en welbevinden

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het verband gelegd tussen twee kernbegrippen in deze scriptie, namelijk narratieve identiteit en welbevinden. Centraal staat de vraag wat de invloed van ondersteuning van identiteit op het welbevinden van dementerenden is. In paragraaf 2.2 wordt allereerst onderscheid gemaakt tussen verschillende definities van welbevinden. Ook wordt gekeken hoe het is gesteld met het welbevinden van dementerenden. In paragraaf 2.3 wordt uitgelegd hoe welbevinden en narratieve identiteit met elkaar samenhangen. Uit de literatuur die in paragraaf 2.4 aan de orde komt, zal blijken dat ondersteuning van identiteit bij dementerenden leidt tot een hogere mate van welbevinden. Paragraaf 2.5 sluit dit hoofdstuk af met een aantal concluderende opmerkingen.

⁸⁴ Schaap-Jonker, *Before the face of God*, 175.

2.2 Welbevinden bij dementie

2.2.1 Definitie van welbevinden

Traditioneel gezien wordt er een onderscheid gemaakt tussen twee perspectieven op welbevinden, namelijk het hedonistisch en het eudaimonisch welbevinden.

Hedonistische welbevinden wordt ook wel subjectief welbevinden, affectief welbevinden of levenssatisfactie genoemd. Het Griekse *hedonè* betekent vreugde, geluk, lust en genot. Subjectief welbevinden houdt iemands cognitieve en affectieve beoordeling van diens leven in. Het kan worden onderverdeeld in een aantal componenten, namelijk levenssatisfactie (de algemene beoordeling van je leven), voldoening op belangrijke gebieden van het leven (zoals blij zijn met je baan), positief affect (een goed humeur hebben en blijde emoties ervaren) en weinig negatief affect (zoals sombere gevoelens en een slecht humeur).⁸⁵

Het tweede perspectief op welbevinden is de eudaimonische benadering. *Eudaimonia* is Grieks voor geluk, met als oorspronkelijke betekenis het nastreven van de beste versie van zichzelf. Bij deze benadering spreekt men ook wel van psychologisch welbevinden, waarbij geluk wordt bereikt door te leven naar je mogelijkheden en door betekenisvolle activiteiten te ontplooiën.⁸⁶ Eudaimonisch welbevinden wordt gedefinieerd aan de hand van existentiële aspecten van het leven. Ryff maakt onderscheid tussen zes existentiële dimensies van eudaimonisch welbevinden: autonomie, de mate van invloed op je omgeving, goede relaties met anderen, persoonlijke groei, levensdoelen en zelfacceptatie.⁸⁷

Opvallend is dat in de meeste onderzoeken naar welbevinden bij dementie de hedonistische definitie wordt gehanteerd. Vaak wordt er in deze onderzoeken gesproken van kwaliteit van leven in plaats van welbevinden. De methodiek die men hanteert is zeer verschillend, alsook de verschillende componenten van (hedonistisch) welbevinden die men meet. Zo is er een methode die uitingen van emoties observeert (Apparent Affect Rating Scale 1999), één die de verzorger vraagt naar de activiteit van de dementerende (Pleasant Events

⁸⁵ W. Mak, *Beyond the observable: examining self-reported well-being in people with dementia*, St. Louis 2009, 1. E. Diener, 'Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index', in: *American Psychologist* 55/1 (2000), 34-43.

⁸⁶ Mak, *Beyond the observable*, 7.

⁸⁷ Mak, *Beyond the observable*, 1 en 8.

Scedule 1991) en een methode die observeert hoe de dementerende zich gedraagt op het gebied van interactie, besef van zelf, plezier in activiteiten en humeur (Alzheimer's Disease-Related Quality of Life). De Dementia Quality of Life Instrument is één van de weinige meetinstrumenten die direct worden toegepast op de dementerende zelf en de meet humeur, gevoelens van verbinding, zelfvertrouwen en gevoel voor esthetiek.⁸⁸

Existentiële aspecten aan welbevinden komen minder voor het voetlicht. Dit blijkt ook uit een onderzoek van Dröes waarbij dementerenden zelf werden gevraagd om welbevinden te definiëren. Eén van de aspecten die vaak werden genoemd is het hebben van een doel in het leven, iets wat door de verzorgers niet werd genoemd. Hieruit valt te concluderen dat het hebben van een doel in het leven ook voor dementerenden belangrijk is.⁸⁹ Het hanteren van een hedonistische definitie van welbevinden in de dementiezorg zou daarom kunnen leiden tot het verwaarlozen van bepaalde existentiële behoeften van de dementerende. Dit pleit voor een keuze voor de eudaimonische benadering van welbevinden. Een andere reden voor een dergelijke keuze is dat met een eudaimonische, existentiële benadering van welbevinden de verbinding met het leven als project en proces kan worden gemaakt, wat aansluit bij een narratieve benadering van identiteit.⁹⁰ Bovendien komt er in de definitie van eudaimonisch welbevinden een aantal aspecten naar voren die in existentiële termen worden geformuleerd, zoals betekenis, zin en (levens)doel. Dit sluit aan bij een kernbegrip in de geestelijke verzorging, namelijk zingeving.⁹¹

2.2.2 De cijfers

Dementie gaat in veel gevallen samen met een verminderd welbevinden. Verminderd welbevinden kan tot uiting komen in stemmingsstoornissen, zoals depressie, angst en apathie. Over het percentage dementerenden dat depressief is verschilt men van mening, maar men is het

⁸⁸ Mak, *Beyond the observable*, 20-21.

⁸⁹ Mak, *Beyond the observable*, 25.

⁹⁰ Zie paragraaf 2.3.

⁹¹ Zie pagina 9 van de beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ): <http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>, geraadpleegd op 18 juni 2012. Zingeving wordt in de beroepsstandaard als volgt gedefinieerd: "Met *zingeving* wordt bedoeld het continue proces waarin ieder mens, in interactie met de eigen omgeving, betekenis geeft aan het (eigen) leven. Bij het individuele proces van zingeving en zinervaring kunnen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen".

eens dat het er veel zijn. Jetten spreekt in haar artikel van meer dan vijftig procent.⁹² Actiz, die specifiek over de Nederlandse situatie uitspraken doet, heeft het in *Werken aan mentaal welbevinden* over bijna een kwart van de ouderen in zorginstellingen.⁹³ Volgens Alzheimer Nederland heeft 85 procent van de dementerenden last van stemmingsstoornissen. Driekwart van de dementerenden heeft af en toe last van een sombere stemming.⁹⁴

Het probleem bij informatie over welbevinden bij dementie is dat weinig onderzoek zich baseert op de ervaring van dementerenden zelf. De reden hiervoor is dat dementerenden, vooral in het laatste stadium van dementie, zich verbaal niet meer goed kunnen uitdrukken en (zo meent men) verminderd zelfinzicht en vermogen tot redeneren hebben. Onderzoekers nemen daarom veelal hun toevlucht tot proxy-methoden, zoals het interviewen van familie en zorgverleners, of tot observatie.⁹⁵ Het is echter van belang is om dementerenden zelf aan het woord te laten over hun welbevinden, omdat observatie- en proxy-methoden bepaalde zaken niet aan het licht kunnen brengen, zoals al bleek uit het onderzoek van Droës waarin aan dementerenden zelf werd gevraagd wat ze onder welbevinden verstaan (zie pragraaf 2.2.1).

2.2.3 De praktijk

Eén van de weinige onderzoeken waarin aan dementerenden zelf wordt gevraagd hoe zij het leven met dementie in een verpleeghuis ervaren, betreft een studie van Clare. Uit ongestructureerde interviews met matig tot ernstig dementerenden destilleert ze vier thema's, waarbij verschillende thema's op meerdere participanten van toepassing zijn. Het eerste thema 'Nothing is right now' geldt voor 89 procent van de 80 participanten. De psychologische ervaring van leven met dementie wordt gekarakteriseerd door gevoelens van onzekerheid, gebrek aan autonomie, verlies, eenzaamheid, angst en nutteloosheid. Het leven met dementie is een

⁹² J. Jetten e.a., 'Declining autobiographical memory and the loss of identity: effects on well-being', *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 32/4 (2010), 408-416, aldaar 408.

⁹³ Actiz, *Werken aan mentaal welbevinden* 'Artikel 1. Depressiepreventie: van meten naar verbeteren', 5.

⁹⁴ http://www.alzheimer-nederland.nl/media/1857/Depressie_en_Angsten.pdf, geraadpleegd op 18 juni 2012.

⁹⁵ Mak, *Beyond the observable*, 20. Dit is wat Scully *testimonial injustice* zou noemen: vooroordelen over een bepaalde groep maken dat de uitspraken van die groep als minder geloofwaardig worden gezien. Een broertje van *testimonial injustice* is *hermeneutical injustice*, wat inhoudt dat er een gebrek aan narratieven bestaat in de maatschappij waarmee een bepaalde groep begrip kan krijgen en betekenis kan geven aan de eigen situatie. Een voorbeeld hiervan is het ontbreken van ruimte voor het gesprek en informatie over seksualiteit van dementerenden. Hier werd ik ook op gewezen tijdens de interviews door een informant: vragen over de seksualiteit van dementerenden ontbraken in mijn interviewschema. Zie Scully, *Disability bioethics*, 49-50.

moeilijke situatie waarin men weinig controle heeft en lijdt aan de gedachten en emoties die eruit voortkomen.⁹⁶ Veel dementerenden kunnen echter met de situatie omgaan door verschillende coping mechanismen, zoals blijkt uit de volgende twee thema's. Het tweede thema 'I'm alright, I'll manage' is van toepassing op 76 procent van de participanten. De dementerenden geven aan er maar het beste van te maken, de contacten en vriendschappen die nog mogelijk zijn te waarderen en de implicaties van het ouder worden te accepteren.⁹⁷ Een ander coping mechanisme komt naar voren in thema drie, 'I still am somebody'. 76 procent van de dementerenden uit gevoelens van trots over zichzelf en het eigen leven, waarmee de eigen identiteit wordt benadrukt. De participanten zijn trots op hun afkomst en familie, zijn dankbaar voor de mogelijkheid om terug te kijken naar het leven dat is geleefd, hebben het gevoel nog steeds dingen te kunnen bereiken en zich goed te redden ondanks hun beperkingen en menen beter af te zijn dan sommige anderen.⁹⁸ Het laatste thema, 'It drives me mad', laat zien hoe de ervaring van leven met dementie gevoelens van frustratie en woede kan oproepen. 48 procent van de dementerenden voelt zich opgesloten en wil meer vrijheid. Het leven in het verpleeghuis wordt door een gebrek aan activiteiten gekenmerkt door verveling. Ook irriteert men zich aan andere bewoners.⁹⁹

Het onderzoek van Clare bevestigt de cijfers over depressiviteit en verminderd welbevinden, maar nuanceert deze met de mogelijkheden tot coping die er zijn voor dementerenden. In deze scriptie wordt nader ingezoomd op het copingmechanisme 'I still am somebody'. Een gevoel van welbevinden (in eudaimonisch opzicht) kan worden geput uit het gevoel iemand te zijn met een eigen identiteit (en dan niet alleen de identiteit van 'de Alzheimerpatiënt').

2.3 Het verband tussen narratieve identiteit en eudaimonisch welbevinden

Door verschillende auteurs wordt er een verband gelegd tussen narratieve identiteit en welbevinden. Bij Shamy is een gevoel van identiteit zelfs onderdeel van de definitie van welbevinden die zij hanteert in haar boek *A guide to the spiritual dimension of care for people*

⁹⁶ Clare, 'The experience of living with dementia in residential care', 714-716.

⁹⁷ Clare, 'The experience of living with dementia in residential care', 716.

⁹⁸ Clare, 'The experience of living with dementia in residential care', 716-717.

⁹⁹ Clare, 'The experience of living with dementia in residential care', 717.

with Alzheimer's disease and related dementia. More than body, brain and breath. De andere twee aspecten van welbevinden zijn een gevoel van verbondenheid en van doel en betekenis, welke Ryff ook noemt als dimensies van eudaimonisch welbevinden.¹⁰⁰

Bauer en McAdams wijzen er op dat bij zowel narratieve identiteit als bij eudaimonisch welbevinden sprake is van interpretatie en evaluatie van het eigen leven. Een gevoel van welbevinden is een subjectief fenomeen en kan verbonden worden met iemands subjectieve begrip van wie hij of zij is en wat het eigen leven betekent. Wanneer welbevinden wordt gedefinieerd in termen van (gevoel van) betekenis, zin en doel (wat het geval is bij eudaimonisch welbevinden), speelt narratieve identiteit een belangrijke rol in de interpretatie van het eigen leven als gelukkig, betekenis- en zinvol.¹⁰¹

In het bijzonder de coherentie van het levensverhaal wordt als indicator gezien van een levensverhaal dat 'goed' is en daarom bijdraagt aan een hogere mate van welbevinden: "People use narratives to derive some measure of unity and purpose out of what may otherwise seem to be an incomprehensible array of life events and experiences."¹⁰² In psychotherapie en geestelijke verzorging is het oogmerk van de begeleiding die wordt geboden daarom veelal om bepaalde 'scheuren' in het levensverhaal weer te helen, heftige gebeurtenissen te integreren in het levensverhaal en de cliënt met zichzelf te verbinden. Samen met de cliënt wordt een incoherente levensverhaal omgevormd tot een levensverhaal dat samenhang vertoont, waarmee het welbevinden van de cliënt wordt bevorderd.¹⁰³ Het vertellen van het levensverhaal heeft in zichzelf een genezende werking. Negatieve gedachten kunnen verminderen, gebeurtenissen kunnen in een zingevingskader geplaatst worden en psychologische groei wordt mogelijk gemaakt.¹⁰⁴

Er is echter ook kritiek op het verband dat wordt gelegd tussen coherentie van het levensverhaal en welbevinden. Volgens Medved en Brockmeier is er sprake van decontextualisatie van iemands levensverhaal als coherentie als indicator van welbevinden wordt genomen. Het levensverhaal wordt geïsoleerd van de discursieve, autobiografische en sociaal-

¹⁰⁰ Shamy, *A guide to the spiritual dimension of care*, 129-131.

¹⁰¹ J.J. Bauer, D.P. McAdams en J.L. Pals, 'Narrative identity and eudaimonic well-being', *Journal of Happiness Studies* 9 (2008), 81-104, aldaar 82.

¹⁰² Bauer, 'Narrative identity and eudaimonic well-being', 84. D.R. Baerger en D.P. McAdams, 'Life story coherence and its relation to psychological well-being', *Narrative Inquiry* 9/1 (1999), 69-96, aldaar 69.

¹⁰³ Medved, 'Weird stories. Brain, mind, and self', 19. Van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen in het ziekteproces*, 44-45.

¹⁰⁴ Schaap-Jonker, *Before the face of God*, 175.

culturele context. Een vrouw van tachtig met dementie die bijvoorbeeld vertelt dat haar moeder straks op bezoek komt, heeft strikt gesproken een incoherent (en onrealistisch) verhaal. Maar binnen de context van haar ziekte, haar volledige levensverhaal (waarin ze haar moeder jong heeft verloren en verlangt naar een moederfiguur) en de eenzaamheid die haar nu parten speelt in het verpleeghuis (en daardoor onderdeel van de interactie (of het gebrek daaraan) met haar), is haar verhaal wellicht niet zo bizar. Het is een verhaal dat haar eigen identiteit ondersteunt. Ook confabulatie (het vertellen van verhalen die verzonnen zijn) kan op deze manier identiteitsondersteunend zijn. De realiteit van degene die het verhaal vertelt moet in de beoordeling van de coherentie worden meegenomen.¹⁰⁵

Voor de omgeving kan het zijn dat het verhaal gefragmenteerd is, terwijl dat voor de dementerende zelf niet het geval hoeft te zijn. Zoals ook al in hoofdstuk 1 bij het onderzoek van Usita aan de orde kwam, moet de omgeving niet teveel vasthouden aan wat wij menen dat een 'goed' verhaal is. Het kan namelijk zijn dat een confrontatie tussen twee realiteiten (de 'imaginaire' van de dementerende en de feitelijk juiste van de omgeving) tot verminderd welbevinden bij de dementerende leidt. Een al te rigide vasthouden aan de werkelijkheid door de omgeving en het afdwingen van een 'goed' verhaal kan een uiting van identiteit frustreren. Zo is er het verhaal van een verzorgende die tegen een dementerende zegt: "Hoe oud bent u nou zelf, denkt u echt dat uw ouders nog leven?". Op deze manier wijzen op de incoherentie van iemands levensverhaal, leidt inderdaad tot verminderd welbevinden.

Ondanks de terechte kritiek van Medved en Brockmeier, moet er mijns inziens wel de kanttekening worden gemaakt dat de dementerende weldegelijk een gevoel van verlies en gebrek aan samenhang binnen het eigen levensverhaal kan krijgen door dementie en dientengevolge een verminderd welbevinden. Medved en Brockmeier schilderen wellicht een iets te rooskleurig beeld van hoe er binnen de context van iemands leven (altijd) samenhang is aan te wijzen binnen het levensverhaal.

¹⁰⁵ Medved, 'Weird stories. Brain, mind, and self', 21-23.

2.4 De invloed van identiteitsondersteuning op welbevinden bij dementie

Helaas zijn er niet veel auteurs die specifiek het effect van ondersteuning van (narratieve) identiteit op welbevinden van dementerenden onderzoeken. Deelaspecten van ondersteuning van identiteit worden echter wel onderzocht. Het beeld dat ontstaat wanneer de verschillende onderzoeken naast elkaar worden gelegd, ondersteunt de aanname dat identiteitsondersteuning bijdraagt aan een groter welbevinden van dementerenden.

Een eerste onderzoek betreft de herkenning en erkenning van identiteitsuitingen van dementerenden. Kelly onderzoekt in haar artikel 'Recognising and supporting self in dementia' hoe de reacties van zorgverleners op identiteitsuitingen van dementerenden bijdragen aan het welbevinden of er juist aan afdoen.¹⁰⁶ Ze vergeleek hiervoor het welbevinden van dementerenden bij de interactie met personeel van creatieve sessies en de interactie met personeel in de reguliere zorgsetting. De uitkomst van het onderzoek is dat degenen die meededen aan de creatieve sessies een hoger welbevinden ervoeren dan de dementerenden die niet meededen. De reden hiervoor is dat het personeel van de creatieve sessies de identiteit van de dementerende op verschillende niveaus herkende en ondersteunde. Hierbij maakt Kelly onderscheid tussen Zelf 1-3, gebaseerd op het *Self Framework* dat door Sabat is opgesteld (zie hoofdstuk 1). In de reguliere zorgsetting werd Zelf 1 nog wel erkend, maar Zelf 2 en 3 niet. Zo werden dementerenden meegetrokken aan de hand, zonder hen de kans te geven op hun eigen tempo te lopen en voerden verzorgenden taken uit die de dementerenden ook zelf nog konden, maar waar zij niet de kans voor kregen. Ook hadden verzorgenden geen aandacht als een dementerende aangaf iets nodig te hebben. De activiteitenbegeleiders daarentegen erkenden én stimuleerden alle aspecten van het zelf, bijvoorbeeld door vroegere, huidige en potentiële vaardigheden te erkennen en stimuleren.¹⁰⁷

Deze identiteitsondersteunende benadering van de activiteitenbegeleiders sluit aan bij een onderzoek van Mak naar waar activiteiten aan moeten voldoen om het welbevinden van dementerenden te bevorderen. Voorwaarden voor activiteiten die tot een hoger welbevinden leiden zijn dat ze doelgericht zijn (dus niet ongestructureerde vrije tijd), dat ze rekening houden

¹⁰⁶ F. Kelly, 'Recognising and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care', *Aging & Society* 29 (2009), 1-22.

¹⁰⁷ Kelly, 'Recognising and supporting self in dementia', 10 en 15-18.

met de (cognitieve en fysieke) mogelijkheden van de dementerende en dat ze aansluiten bij de persoonlijke voorkeuren van de dementerende. Vooral dit laatste is volgens een onderzoek van Phinney een belangrijke factor: zonder de aansluiting bij de identiteit van de dementerende heeft een activiteit geen effect op het welbevinden. Dit houdt ook het continueren van 'normale' dagelijkse activiteiten in: huishoudelijke taken, werk-gerelateerde activiteiten en sociale ontmoetingen geven de dementerende een gevoel van identiteit, vreugde, autonomie en verbondenheid. Naast het feit dat dergelijke activiteiten het welbevinden bevorderen, reduceren ze ook gedragsproblemen.¹⁰⁸

Zoals in hoofdstuk 1 al naar voren kwam, zijn de sociale rollen die iemand heeft ook een uiting van diens identiteit. Interventies die zijn gericht op de ondersteuning van deze sociale rollen (en daarmee ondersteuning van iemands identiteit) blijken positief effect te hebben op het welbevinden van dementerenden. Cohen-Mansfield implementeerde interventies die aan vier soorten rollen gerelateerd zijn, namelijk familierol, professionele rol, hobby's en prestaties en karakteristieken. Voorbeelden hiervan zijn het luisteren naar iemands favoriete muziek als deze persoon een muzikliefhebber is geweest (in plaats van muziek opzetten die ontspannend is in zijn algemeenheid) of het opzetten van een expositie met schilderijen van een bewoner of het vragen van belastingadvies aan een voormalig belastingadviseur. Het resultaat van de interventies was een hoger welbevinden bij de participanten, gemeten aan de hand van een vermindering van agitatie en desoriëntatie en een verhoging van positieve emotionele reacties en betrokkenheid bij activiteiten. De auteurs concluderen "that an individualized treatment aimed at strengthening the residual self-identities, favored roles, and personal attributes of elderly persons with dementia can indeed contribute to their well-being (...) [Our findings] illustrate how understanding and enhancing a person's identity can improve overall care for persons with dementia, resulting in more individualized care and thereby enhancing the person's well-being and decreasing negative symptoms such as disorientation and inappropriate behavior. Therefore, long-term-care settings must strive to provide avenues for identity expression."¹⁰⁹

Een specifieke interventie die niet zozeer verschillende rollen aanspreekt, maar meer de gehele levensgeschiedenis, is de levensboekmethode. Hierbij maakt een oudere of dementerende samen met iemand uit de omgeving een levensboek, iets wat de afgelopen jaren in de zorg voor

¹⁰⁸ Mak, *Beyond the observable*, 23-24.

¹⁰⁹ Cohen-Mansfield, 'Utilization of self-identity roles for designing interventions for people with dementia', 205 en 210-211.

ouderen een grote vlucht heeft genomen. Het levensboek beschrijft het leven in al haar aspecten al dan niet geïllustreerd met foto's en geeft zo de mogelijkheid om terug te kijken op het geleefde leven. Een voorbeeld hiervan is de levensboekmethode die door Tromp en Huizing is ontwikkeld voor ouderen, waarbij gedurende acht weken aan de hand van 50 themakaarten een levensboek wordt gemaakt. Er is ook een methode ontwikkeld specifiek voor dementerenden, genaam 'Mijn leven in fragmenten'.¹¹⁰ Ganzevoort heeft het onderzoek geleid naar het effect van deze methode op het welbevinden van ouderen (dus niet specifiek dementerenden).¹¹¹ De conclusies zijn dat de narratieve competentie en de coherentie en integratie van het levensverhaal werd verbeterd op het moment dat het boek werd gemaakt. Een opvallende conclusie is dat er geen significant verschil bestaat in het effect op welbevinden tussen niet-specifieke aandacht en de aandacht die bij het maken van het levensboek wordt gegeven. Dit zou kunnen leiden tot de constatering dat identiteitsondersteunende zorg geen nut heeft en dat de relatie met de omgeving en de aandacht die door die omgeving wordt geschonken meer effect hebben dan de inhoud van die aandacht. Een parallel hiervan is de opvatting dat bij psychotherapie niet de inhoud van de therapie, maar de therapeutische relatie de 'genezende' factor is.

De laatste conclusie in het onderzoek zet echter het bovenstaande in perspectief en maakt dat deze scriptie niet haar bestaanrecht wordt ontnomen. Het levensboek werd in het onderzoek namelijk vaak niet meer gebruikt in de zorgrelatie nadat het was gemaakt, ook vanwege het feit dat er behoorlijk persoonlijke details in het boek staan die je niet met iedereen wilt delen. Volgens Ganzevoort heeft het levensboek alleen effect op de lange termijn (en verder voerend dan niet-specifieke aandacht) als het is ingebed in een integrale narratieve zorg: "Algemeen wordt geconcludeerd dat een narratieve houding, dat wil zeggen een gericht zijn op betekenis van het leven voor de oudere, van verzorgenden belangrijker is dan het product levensboek. (...) Een levensboekmethode past in een cultuur waar die houding is geïncarneerd, maar kan zo'n cultuur niet creëren. De zorgaanbieder zal een dergelijke narratieve visie op zorg expliciet in de zorgvisie moeten verwoorden."¹¹²

¹¹⁰ T.A.R. de Zwart, 'Het verhaal is een vorm om betekenis te geven. Interview met Thijs Tromp', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 64 (2012), 4-8, aldaar 6-7. Zorg voor het verhaal: <http://www.zorgvoorhetverhaal.nl/item/onze-methoden/191/mijn-leven-in-kaart.html>, geraadpleegd op 18 juni 2012.

¹¹¹ R.R. Ganzevoort e.a., *Levensboeken in de ouderenzorg. Eindrapport van het project 'Het effect van het werken met levensboeken op het welbevinden van oudere zorgvragers, op de zorgrelatie tussen zorgvragers, zorgverleners en mantelzorgers en op de organisatie van zorg; effectmeting, effectverklaring en implementatie van methode'*, Kampen, Utrecht en Nijmegen, 2009.

¹¹² Ganzevoort, *Levensboeken in de ouderenzorg*, 89, 91, 94 en 96.

2.5 Conclusie

Er is sprake van verminderd welbevinden bij dementie. De cijfers verschillen, maar duidelijk is dat zeker de helft tot driekwart van de dementerenden worstelt met somberte, angst en/of depressie. In dit hoofdstuk is de vraag gesteld of ondersteuning van identiteit bij dementerenden kan leiden tot een hogere mate van welbevinden. Deze vraag kan positief beantwoord worden. Door welbevinden in existentiële termen te definiëren, kan het verband worden gelegd met narratieve identiteit. Zowel eudaimonisch welbevinden als narratieve identiteit kunnen namelijk worden gezien als een interpretatie van het eigen leven. In deze scriptie wordt de voorkeur gegeven aan een eudaimonische definitie van welbevinden, omdat een hedonistische benadering voorbij kan gaan aan existentiële behoeften die wel degelijk bij dementerenden leven.

De literatuur over identiteitsondersteunende zorg en interventies lijkt te bevestigen dat het welbevinden wordt bevorderd als het levensverhaal van de dementerende wordt geïmplementeerd. Benaderingen van zorgverleners die de identiteit van de dementerende erkennen en ondersteunen leiden tot een groter welbevinden; activiteiten die doelgericht zijn en zijn gebaseerd op de specifieke identiteit en voorkeuren van de dementerende hebben een beter effect; en interventies die zijn gebaseerd op sociale rollen hebben een hogere mate van welbevinden tot gevolg. Uit het onderzoek van Ganzevoort naar levensboeken in de zorg komt een belangrijke conclusie naar voren, namelijk dat losse interventies die ondersteuning van de identiteit tot doel hebben niet werken. Interventies zoals hierboven genoemd kunnen alleen werkelijk effectief op de lange termijn worden als ze zijn ingebed in een narratieve cultuur en dienovereenkomstige zorgvisie. Hoe een dergelijke identiteitsondersteunende zorg vorm kan krijgen, komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

“Perhaps, if this became the norm, dementia would not turn out to be such a tragedy, and dementia care not so great a burden”¹¹³

Hoofdstuk 3

Identiteitsondersteunende zorg bij dementie

3.1 Inleiding

Het citaat hierboven is een uitspraak van Kitwood waarin hij pleit voor een dementiezorg die de *personhood* van de dementerende in stand houdt. In dit hoofdstuk wordt getracht gehoor te geven aan dit pleidooi en wordt een identiteitsondersteunende zorgvisie ontwikkeld. De deelvraag die wordt beantwoord, luidt: hoe kan vorm worden gegeven aan zorg die de identiteit van de dementerende ondersteunt? Allereerst wordt in paragraaf 3.2 ingegaan op de ontwikkeling van zorgbenaderingen die de behoeften en de individualiteit van de dementerende centraal stellen, in het bijzonder Kitwoods *person-centred care*. In paragraaf 3.3 wordt uitgelegd hoe identiteitsondersteunende verschilt van deze benaderingen. Paragraaf 3.4 bespreekt vervolgens de zeven domeinen waarin identiteitsondersteunende zorg kan worden onderverdeeld, namelijk kennis van de narratieve identiteit van de bewoner; betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner; een persoonlijke leefomgeving; ruimte voor autonomie van de bewoner; handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties; communicatie en

¹¹³ Kitwood, ‘Towards a theory of dementia care: personhood and well-being’, 286.

benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen; en flexibiliteit in de zorg. Elke domein wordt besproken in een aparte subparagraaf. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie en een antwoord op de deelvraag.

3.2 *Person-centred care* en andere geïndividualiseerde zorgbenaderingen

Het promoten van geïndividualiseerde benaderingen in de verpleegkunde vindt plaats sinds de jaren zestig. Over wat geïndividualiseerde zorg inhoudt verschillen de meningen en er zijn sindsdien verschillende termen in omloop die allemaal hetzelfde idee nastreven, zoals *client-centred care*, psychosociale zorg, persoonlijke zorg, belevingsgerichte zorg, *relationship-centred care* en *person-centred care*.¹¹⁴ Deze laatste zorgbenadering, *person-centred care*, is een van de meest genoemde zorgbenaderingen in de literatuur over dementie en wordt veelal als synoniem gebruikt voor goede zorg. De term komt bij Kitwood vandaan, die deze uit de Rogeriaanse psychotherapie overnam en toepaste op de dementiezorg.¹¹⁵ Definities van *person-centred care* verschillen van simpelweg het onderhouden van de *personhood* (zie paragraaf 1.4.1) van de dementerende tot het benaderen van dementerenden als individuen en het hen mogelijk maken om keuzes te maken over hun zorg.¹¹⁶ Een andere definitie van *person-centred care* wijst vier principes aan van het zogenaamde VIPS model: (V = *value*) waardeer mensen met dementie en degenen die hen verzorgen; (I = *individuals*) behandel dementerenden als individuen; (P = *perspective*) benader de situatie vanuit het perspectief van de dementerende; en (S = *social environment*) zorg voor een sociale omgeving die hun welbevinden bevordert.¹¹⁷

¹¹⁴ N.L. Chappell, R.C. Reid en J.A. Gish, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', *Dementia* 6 (2007), 527-547, aldaar 528.

¹¹⁵ De Rogeriaanse psychotherapie is een benadering van psychotherapie van Carl Rogers, waarbij de therapeut de cliënt het verloop van het gesprek laat bepalen, de zogenaamde *cliënt-centred* methode. J. Dijkstra, *Gespreksvoering bij geestelijke verzorging. Een methodische ondersteuning om betekenisvolle gesprekken te voeren*, Soest (2007), 87-88.

¹¹⁶ Kelly, 'Recognizing and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care', 2-3.

A. Clarke, E.J. Hanson en H. Ross, 'Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach', *Journal of Clinical Nursing* 12 (2003), 697-706, aldaar 698.

¹¹⁷ A. Vézina, e.a., 'Identity cues and dementia in nursing home intervention', *Work* 40 (2011), 5-14, aldaar 6.

D. Edvardsson, D. Fetherstonhaugh en R. Nay, 'Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff', *Journal of Clinical Nursing* 19 (2010), 2611-2618, aldaar 2612

Met de geïndividualiseerde zorgbenaderingen kwamen ook interventies en therapieën op zoals *reality orientation* (realiteitsoriëntatie), *validation therapy* (validatietherapie) en *reminiscence therapy* (reminiscentie therapie). Realiteitsoriëntatie had oorspronkelijk tot doel om de verwarring van mensen met dementie te verminderen door hen herhaaldelijk te wijzen op zogenaamde *orientation clues* zoals de tijd van de dag, het seizoen en de plaats waar men zich bevindt. Na onderzoek bleek dat de voordelen van realiteitsoriëntatie niet zozeer op het vlak van vermindering van verwarring lag als wel op het vlak van stimulatie van sociale interactie. Ook had realiteitsoriëntatie een positief effect op het personeel, dat de bewoners beter leerde kennen en als gevolg daarvan persoonlijker zorg kon leveren. Validatietherapie heeft als uitgangspunt dat de emoties en ervaringen van dementerenden bevestigd moeten worden door de omgeving, zelfs al zijn ze verward. Ondanks dat de theoretische basis van validatietherapie vaak is bekritiseerd, heeft de benadering van Naomi Feil voor een omslag in de dementiezorg gezorgd: er kwam meer aandacht voor de belevingswereld van de dementerende zelf en de emotionele aspecten van communicatie. De oorsprong van reminiscentie therapie valt aan te wijzen in een artikel van Robert Butler in 1963, waarin hij het tot dan toe overheersende beeld tegensprak dat reminiscentie van ouderen en het praten over vroeger een symptoom was van het disfunctioneren van ouderen. Hij gaf aan dat dit juist een manier was om oude gebeurtenissen te integreren in het levensverhaal en zo zaken te verwerken. Dit werd later ontwikkeld tot een individuele of groepstherapie. In reminiscentie therapie worden herinneringen opgehaald aan de hand van objecten, foto's en muziek. Het doel van reminiscentie therapie is om de kwaliteit van leven van dementerenden te verbeteren door hun gevoel van identiteit te versterken en door positieve interactie te bevorderen tussen de dementerenden onderling en met de begeleiders.¹¹⁸

Verschillende auteurs uiten kritiek op de zorgbenadering van *person-centred care*. Volgens Edvardsson worden de definities die men hanteert veelal gebaseerd op persoonlijke overtuigingen, anekdotisch bewijs of theoretische *frameworks*. Weinig onderzoeken definiëren volgens hem *person-centred care* aan de hand van empirisch bewijs, zoals de ervaringen van zorgverleners en zorgontvangers uit de dementiezorg.¹¹⁹ Het gebrek aan consensus over wat *person-centred care* precies inhoudt, leidt er daarnaast toe dat de uitwerking en implementatie

¹¹⁸ I. Moos en A. Björn, 'Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies', *Aging & Society* 26 (2006), 431-454, aldaar 432-433.

¹¹⁹ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2612.

ervan in de praktijk moeizaam zijn.¹²⁰ Een ander, wezenlijk, kritiekpunt wordt geuit door Nolan. Volgens hem hebben het consumentisme en concepten als *healthy aging* in de gezondheidszorg een te grote invloed gehad. De nadruk van *person-centred care* op individualiteit en autonomie vindt Nolan een uiting van deze trend in de gezondheidszorg. Daarmee gaat men echter volledig voorbij aan de positie van afhankelijkheid waarin patiënten en zeker dementerenden verkeren.¹²¹

Omdat Edvardsson kritiek heeft op het gebrek aan empirische gegevens waarop de definitie(s) van *person-centred care* is (zijn) gebaseerd, heeft hij voor zijn onderzoek dementerenden, hun familieleden en verzorgend personeel gevraagd naar wat zij onder *person-centred care* verstaan.¹²² Op basis van hun antwoorden komt hij tot de conclusie dat de kern van *person-centred care* bestaat uit 'de continuering van zelf en het bevorderen van normaliteit'. Op basis van de interviews formuleert Edvardsson vijf categorieën die hier een bijdrage aan kunnen geven, namelijk de dementerende kennen, de familie betrekken, het aanbieden van betekenisvolle activiteiten, in een persoonlijke leefomgeving verkeren en flexibiliteit en continuïteit ervaren.¹²³

De categorieën van Edvardsson vertonen overlap met de domeinen die Chappell formuleert. In haar artikel 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term facilities' neemt zij niet *person-centred care* als uitgangspunt, maar *individualized care*. *Individualized care* houdt een interdisciplinaire benadering in die de bewoners als unieke personen ziet en rekening houdt met hun individualiteit. Bewoners worden betrokken bij het maken van beslissingen.¹²⁴ Chappell houdt dus wel vast aan autonomie als domein van goede zorg. Maar net als Edvardsson zijn de andere domeinen van *individualized care* het kennen van de bewoner, het betrekken van de familie bij het zorgproces, verbondenheid van bewoners met anderen (mede-bewoners, familie en personeel) gedurende georganiseerde activiteiten en in het dagelijkse leven, en een leefomgeving die een thuisgevoel geeft. Een domein van *individualized care* dat niet door Edvardsson wordt genoemd, is open communicatie

¹²⁰ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 528.

¹²¹ M.R. Nolan, e.a., 'Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing', *Journal of Clinical Nursing* 13/3a (2004), 45-53, aldaar 46. In paragraaf 3.4.3 volgt meer over Nolans visie op autonomie in de dementiezorg.

¹²² Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2612.

¹²³ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2614.

¹²⁴ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 527-528.

tussen personeel en bewoners en personeelsleden onderling.¹²⁵ Chappell heeft zich bij het identificeren van de domeinen gebaseerd op literatuuronderzoek, advies van experts in de zorg en observatie in verpleeghuizen.¹²⁶

3.3 Identiteitsondersteunende zorg

In het vorige hoofdstuk is het verband gelegd tussen ondersteuning van identiteit en welbevinden bij dementie. Zoals Ganzevoort al concludeerde (zie hoofdstuk 2), zijn losse interventies die de identiteit ondersteunen niet vruchtbaar als ze niet zijn ingebed in een (in Ganzevoorts woorden narratieve) zorgvisie. Effecten op het welbevinden gaan namelijk verloren als er niet sprake is van een integrale aanpak, waarin op meerdere vlakken en telkens weer de identiteit van de dementerende wordt gestimuleerd. Op basis van de bestudering van de literatuur over dementie, identiteit en welbevinden is het mogelijk een identiteitsondersteunende zorgbenadering te formuleren. In deze scriptie wordt er niet gekozen voor de term narratieve zorg, omdat identiteit een breder en beter bekend begrip is dan narratieve identiteit.

Het verschil met *person-centred care* en dienovereenkomstige visies is dat identiteitsondersteunende zorg expliciet haar uitgangspunt neemt in het levensverhaal van de dementerende en expliciet tot doel heeft om de identiteit van de dementerende te ondersteunen teneinde zijn of haar welbevinden te bevorderen. Om identiteitsondersteunende zorg te kunnen leveren is kennis van het levensverhaal (in de vorm van de (hetero-)anamnese, het levensboek en verhalen van de dementerende en diens naasten) van de dementerende noodzakelijk. Bij identiteitsondersteunende zorg gaat het niet alleen om het tegemoet komen aan de wensen en behoeften van de bewoner, maar ook om het begrijpen en herkennen van die behoeften in het licht van het levensverhaal van de bewoner. Het levensverhaal van de dementerende is het fundament waarop alle zorg wordt gebaseerd en waarmee vorm en richting kan worden gegeven aan deze zorg. Een zorgvisie gebaseerd op het levensverhaal biedt de mogelijkheid tot duidelijke handvatten voor zorgbenaderingen, –handelingen en activiteiten, juist omdat de dementerende zelf vaak niet meer goed kan aangeven hoe de zorg moet worden ingericht en wat zijn of haar

¹²⁵ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 529.

¹²⁶ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 527.

behoeften en wensen zijn. Analyse van het levensverhaal kunnen beargumenteerde identiteitsondersteunende interventies opleveren. Dit hoeft niet op alle vlakken, maar kan ook een keuze voor een aantal interventies zijn die significant voor de bewoner zijn. Dit spreekt ook de creativiteit van het personeel (en de familie) aan: hoe geef je vorm aan een bepaald aspect van iemands identiteit?

3.4 De zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg

Op basis van de artikelen van Edvardsson en Chappell, de dimensies van eudaimonisch welbevinden van Ryff en de conclusies van de voorgaande hoofdstukken zijn er zeven domeinen te formuleren die de basis vormen voor identiteitsondersteunende zorg voor dementerenden. Hiertussen valt namelijk overlap te bespeuren. Mede vanwege deze overlap is de keuze gevallen op de artikelen van Edvardsson en Chappell als uitgangspunt van de zeven domeinen. Een andere, belangrijke, reden is dat zij beiden kennis van de bewoner en diens levensverhaal noemen als één van de belangrijkste domeinen. Wat daarnaast pleit voor hun onderzoek is dat zij zich baseren op interviews met dementerenden, familie en personeel (Edvardsson iets explicieter dan Chappell) en dat zij beiden duidelijke domeinen van hun zorgvisie noemen, die zij concreet toelichten.

Edvardsson en Chappell noemen beide het kennen van de dementerende, het hebben van activiteiten en een persoonlijke leefomgeving als domeinen van respectievelijk *person-centred care* en *individualized care*. In hoofdstuk 2 kwam ook naar voren dat betekenisvolle activiteiten belangrijk zijn voor het welbevinden van de dementerende. Chappells domein van goede communicatie met bewoners (en personeel) ligt in het verlengde van de conclusie van de voorgaande hoofdstukken dat benaderingen in de zorg die de identiteit van de dementerende niet erkennen leiden tot verminderd welbevinden. Zowel Chappell als Ryff noemen autonomie en het belang van goede relaties. Dit laatste sluit aan bij het belang van handhaving van sociale rollen voor de ondersteuning van identiteit.

De zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg zijn daarom als volgt geformuleerd: kennis van de narratieve identiteit van de bewoner; betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner; een persoonlijke leefomgeving; ruimte voor autonomie van de bewoner; handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties; communicatie en

benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen; en flexibiliteit in de zorg. Dit laatste domein is gebaseerd op het artikel van Edvardsson. In de onderstaande sub-paragrafen komen de domeinen afzonderlijk aan bod.

3.4.1 Kennis van de narratieve identiteit van de bewoner

Kennis van de narratieve identiteit van de bewoner is het belangrijkste domein van identiteitsondersteunende zorg, omdat het de basis vormt voor alle andere domeinen. Tot kennis van de narratieve identiteit van de bewoner behoren diens levensgeschiedenis, voorkeuren, behoeften, interesses en bijzonderheden. De narratieve identiteit van de bewoner bevat ook diens culturele en religieuze normen, diens levensovertuiging, en zijn of haar verschillende sociale rollen als individu, familielid en lid van de gemeenschap (zie ook 3.4.5).¹²⁷ Het is niet alleen van belang om de individuele bewoner te kennen, maar deze kennis ook om te zetten in praktische handelingen en benaderingen. De kennis van de narratieve identiteit van de dementerende is essentieel om gesprekken, activiteiten en routines tot stand te brengen die betekenisvol zijn voor de dementerende. Ook maakt het mogelijk om in kleine extra's te voorzien die betekenisvol zijn voor een individuele bewoner, zoals een moment buiten in de zon zitten of samen de planten water geven.¹²⁸

De bronnen van kennis van de narratieve identiteit zijn de bewoner zelf en diens gedrag, diens familie en verdere sociale omgeving, collega's in de zorg, de (hetero-)anamnese die bij opname in het verpleeghuis is afgenomen, foto's en levensboeken. Het is van belang om alle bronnen van informatie te raadplegen en vooral niet het perspectief van de dementerende zelf te vergeten. Het kan namelijk zijn dat de dementerende een vroegere rol aanneemt (bijvoorbeeld getrouwde vrouw terwijl iemand weduwe is) of een imaginaire identiteit aanneemt, die de familie en het personeel niet (her)kennen. Uit onderzoek van Cohen-Mansfield blijkt dat de bewoner, diens familie en het personeel kunnen verschillen in hun perspectief op in hoeverre bepaalde aspecten van de identiteit van de bewoner waren veranderd. Cohen-Mansfield: "The usual practice in settings providing care for persons with dementia is to take a history from

¹²⁷ Chappell, Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 530. Westius, 'Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease', 1262.

¹²⁸ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2614.

family members and to rely upon this information in order to individualize care.”. Volgens Cohen-Mansfield is het echter beter om gezamenlijk een hetero-anamnese af te nemen en onderling af te stemmen hoe de identiteit van de bewoner kan worden ondersteund, gezien het feit dat de kennis en de perspectieven van de drie bronnen van informatie (bewoner, familie en personeel) niet altijd overeenstemmen. Op deze manier kunnen zowel vroegere als tegenwoordige identiteiten van de dementerende worden geïncorporeerd in de toespitsing van de zorg.¹²⁹

In hoofdstuk 2 bleek dat het vertellen van het eigen levensverhaal de identiteit ondersteunt en bijdraagt aan het welzijn van mensen. Voor nog verbaal vaardige bewoners is het dus van belang om het levensverhaal te kunnen delen met de (zorg)omgeving. Het levensverhaal van dementerenden verschilt echter van ‘doorsnee’ levensverhalen in dat er mogelijk metaforische termen, herhalingen en temporele onjuistheden in voor komen. Kennis van het levensverhaal van bewoners maakt het mogelijk om de soms cryptische verhalen en identiteitsuitingen te kunnen interpreteren.¹³⁰ Dit vraagt om assistentie van de omgeving bij het vertellen van het levensverhaal. Een voorbeeld hiervan is een anekdote van een geestelijk verzorger in opleiding die op bezoek was in een verpleeghuis waar een oude dementerende man voortdurend met luide stem “202” riep. Het verplegend personeel interpreteerde dit als ongericht onrustig gedrag en was gewend ’s mans uitroepen te negeren. Toen de geestelijk verzorger in opleiding met de man in gesprek ging, bleek dat de man vroeger paardenfokker was geweest en dankzij de toevallige achtergrondkennis over paarden van de geestelijk verzorger in opleiding viel toen het een en ander op zijn plek. “202” was het stamboeknummer van een raspaard geweest dat erg beroemd was. De uitroepen van de man waren weldegelijk betekenisvol geweest: hij probeerde uiting te even aan zijn vroegere rol als paardenfokker. Maar er was niemand geweest die deze poging van hem om contact te maken en uiting te geven aan zijn identiteit herkende voor wat deze was. Toen de geestelijk verzorger in opleiding over het raspaard in gesprek ging, kalmeerde de man aanzienlijk. De kennis van het arbeidsverleden van de man was

¹²⁹ J. Cohen-Mansfield, A. Pappalardo-Gill en H. Golander, ‘Salience of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers’, *Social Science & Medicine* 62 (2006), 745–757, aldaar 756. Cohen-Mansfield, ‘Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results’, 393.

¹³⁰ C.A. Surr, ‘Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach’, *Social Science & Medicine* 62 (2006), 1720-1730, aldaar 1728.

dus een significant stukje informatie.¹³¹ Desondanks gaf personeel in het onderzoek van Cohen-Mansfield aan dat zij van 33 procent van de bewoners niet weten welk beroep zij hebben uitgeoefend en blijkt uit een ander onderzoek dat zij zich ook van andere sociale rollen niet bewust genoeg zijn.¹³²

Wanneer een bewoner niet meer verbaal vaardig is, is deze nog meer van de omgeving afhankelijk in het uitdragen diens identiteit. Als ook de herinneringen aan het eigen levensverhaal moeilijk of niet toegankelijk zijn geworden als gevolg van vergevorderde dementie, dan wordt de containerfunctie van de omgeving belangrijk. De narratieve identiteit van de dementerende kan op deze manier samen met anderen worden bewaard.¹³³ Doordat kennis van het levensverhaal van de bewoner en diens herinneringen bij de sociale omgeving wordt bewaard, kan men deze herinneringen triggeren en reminiscentie stimuleren, waarmee een dementerende weer kan worden herinnerd aan het eigen levensverhaal. Zoals Westius het formuleert: “When their own voices become silent or muddled, listening to the ‘intertwined narrative’ of family carers becomes an important part of relationship-centred care.”¹³⁴

Door samenwerking van alle partijen, inclusief de bewoner zelf (!) kan het levensverhaal van de bewoner worden gereconstrueerd en worden gebruikt om effectieve *identity cues* te formuleren. *Identity cues* of *memory cues* zijn objecten, handelingen, verhalen, personen, muziek, etcetera die significant zijn voor een bewoner en aansluiten bij diens levensverhaal. Bij het gebruik van deze *identity cues* is het effect idealiter dat de dementerende en zijn of haar herinneringen opleven.¹³⁵ Op basis van gesprekken met de dementerende en diens sociale omgeving, van de hetero-anamnese en van observatie van de dagelijkse zorgpraktijk, moet het mogelijk zijn om deze *identity cues* te destilleren. Een voorbeeld hiervan is een *youtube*-filmpje over het effect van jazzmuziek op een dementerende man in een Amerikaans verpleeghuis, genaamd Henry. Henry is normaal stil en teruggetrokken in zichzelf, misschien zelfs depressief. Maar op het moment dat hij een iPod met jazzmuziek op krijgt, gaat hij opeens meezingen en vertelt hij over vroegere gebeurtenissen en het belang van muziek voor hem. Deze metamorfose kan alleen tot stand komen als je als omgeving zorgvuldig zoekt naar wat duidelijk betekenisvol

¹³¹ Deze anekdote vertelde Gosse Postma, een medestudent, mij.

¹³² Cohen-Mansfield, ‘Self-identity in older persons suffering from dementia’, 385. Cohen-Mansfield, ‘Salience of self-identity roles in persons with dementia’, 755.

¹³³ Surr, ‘Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach’, 1723.

¹³⁴ Westius, ‘Views of life and sense of identity in people with Alzheimer’s disease’, 1274.

¹³⁵ Vézina, A., e.a., ‘Identity cues and dementia in nursing home intervention’, *Work* 40 (2011), 5-14, aldaar 6.

Shamy, *A guide to the spiritual dimension of care*, 149-151.

voor iemand is (geweest). Muziek die algemeen rustgevend is, is goed, maar een effect zoals bij Henry kan alleen voortkomen uit het kiezen van muziek die favoriet is.¹³⁶ Jazzmuziek is voor Henry een *identity cue*.

Een goede kennis van het levensverhaal heeft effect op de benadering en attitude van het personeel. Uit een onderzoek van Clarke over de implementatie van een biografische benadering (het maken van een levensboek) in een ziekenhuis voor ouderen bleek dat, naast het vanzelfsprekende gevolg dat personeel meer kennis kreeg over de behoeften en het gedrag van patiënten, het beeld dat personeel had van patiënten veranderde. Verpleegkundigen zagen door het verzamelen van biografisch materiaal de patiënten in de context van hun hele leven, niet slechts in termen van hun ziekte en hun lichamelijke behoeften: "It gives them their own identity. Sometimes they can be classed as 'the elderly', you know, 'the patients', whereas they are individuals".¹³⁷ Een ander effect van het samenwerken aan een levensboek met patiënten en familieleden was, dat de ook relatie van personeelsleden met familie van de patiënt sterker werd. Door te praten met de patiënt leerde de verpleegkundige de familie beter kennen en door te praten met de familie kreeg de verpleegkundige details te horen over het leven van de patiënt die deze zelf niet meer herinnerde. Dit maakte dat het een volgende keer makkelijker was om contact te leggen met de familie, waar dat voor het samen maken van het levensboek amper gebeurde.¹³⁸ Het werken met de levensverhalen had als bijkomend effect dat personeelsleden meer plezier in hun werk kregen. Wellicht omdat er meer gebruik werd gemaakt van hun vaardigheden op het gebied van luisteren, praten en delen.¹³⁹

Het is wel belangrijk om in gedachten te houden dat sommige bewoners en families meer op privacy gesteld zijn dan anderen. Helemaal in een setting waarin al veel privacy wegvalt.¹⁴⁰ Bovendien kunnen er pijnlijke zaken in het verleden zijn voorgevallen, die je niet zomaar met anderen wilt delen, zo vertelt een medewerker die anamneses afnam: "They don't mind sharing it with you, but don't want it sharing publicly." Dit maakt dat het maken van levensboeken niet voor iedereen geschikt is. Het is belangrijk om eerst een goede band op te bouwen, zodat er een gevoel van veiligheid en vertrouwen ontstaat, welke ervoor kan zorgen dat de familie aan

¹³⁶ http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=NKDXuCE7LeQ, geraadpleegd op 23 mei 2012.

¹³⁷ Clarke, A., E.J. Hanson en H. Ross, 'Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach', *Journal of Clinical Nursing* 12 (2003), 697-706, aldaar 701-702.

¹³⁸ Clarke, 'Seeing the person behind the patient', 702.

¹³⁹ Clarke, 'Seeing the person behind the patient', 704.

¹⁴⁰ Ganzevoort, *Levensboeken in de ouderenzorg*, 94

personeel bepaalde biografische details durft toe te vertrouwen. Een (hetero-)anamnese bij de opname in een verpleeghuis kan daarom voor sommige mensen te vroeg zijn om persoonlijke verhalen te delen: “It’s like, when they are assessed to go into a nursing home, asking all these questions, they are dubious about answering them.”¹⁴¹

3.4.2 Betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner

Eén van de elf universele menselijke behoeften is het uitvoeren van zinvolle activiteiten.¹⁴² Het welzijn wordt gefrustreerd als mensen niet creatief mogen bijdragen aan de wereld, ongeacht hoe klein die bijdrage zou zijn. In het verpleeghuis kan deze bijdrage bestaan uit het aanbieden van taken aan de bewoners zoals tuinieren, tafel dekken, afwassen en afdrogen van de afwas en het aanmoedigen van of assisteren bij hobby’s zoals breien, bijbellezen, voetbal kijken, schilderen en puzzels maken.¹⁴³

Helaas is een veelgehoorde klacht (niet alleen van bewoners, maar ook van familie en medewerkers uit de zorg) dat er te weinig betekenisvolle activiteiten aangeboden worden. Vaak zijn organisatorische problemen hier de oorzaak van, zoals een gebrek aan personeel (dit wordt voornamelijk door het personeel zelf als oorzaak aangewezen). Ook worstelen zorginstellingen met de inhoud van de activiteiten en wordt de focus gelegd op ontspanning en vrije tijd in plaats van activiteiten die productiviteit en persoonlijke vaardigheden stimuleren. Een bewoner verwoordt het als volgt: “Sometimes it (time) drags, especially when there is nothing interesting to you as a *person*.” Sommige activiteiten, zoals dagelijkse routinematige klusjes, kunnen bewoners niet uitvoeren omdat het personeel ze ziet als onderdeel van de eigen taakomschrijving.¹⁴⁴

Uit het vorige hoofdstuk bleek al dat activiteiten voor dementerenden aan bepaalde eisen moeten voldoen, om bij te dragen aan hun welzijn. De belangrijkste eis (en de reden waarom activiteiten worden genoemd als één van de domeinen van identiteitsondersteunende zorg) is dat een activiteit moet aansluiten bij de identiteit van de bewoner. Zonder aansluiting bij het

¹⁴¹ Clarke, ‘Seeing the person behind the patient’, 703.

¹⁴² Vance, ‘Spiritual activities for adults with Alzheimer’s disease’, 110.

¹⁴³ Shamy, *A guide to the spiritual dimension of care*, 132-133.

¹⁴⁴ B.J. Harmer en M. Orrell, ‘What is meaningful activity for people living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers’, *Aging & Mental Health* 12/5 (2008), 548-558, aldaar 552 en 555.

levensverhaal van de dementerende, hebben activiteiten geen effect op het welbevinden.¹⁴⁵ Het is dus van belang dat er op basis van het levensverhaal van de dementerende activiteiten worden geformuleerd, die ervoor zorgen dat een dementerende in zijn identiteit bevestigd wordt en activiteiten kan continueren die hij of zij altijd al heeft gedaan. Dit is ook wat Cohen-Mansfield doet in haar onderzoek naar activiteiten die worden gebaseerd op (vroegere) sociale rollen. Een prachtig voorbeeld van hoe de vroegere werkrol van een dementerende kan worden ingezet is de casus van meneer D. Meneer D. werkte als manager en later vrijwilliger in een zorginstelling. Toen hij met dementie werd opgenomen in een verpleeghuis, verkeerde hij in de veronderstelling dat hij nog steeds werkzaam was als medewerker in een zorginstelling. In eerste instantie probeerden de verzorgenden hem te wijzen op het feit dat hij een bewoner was, maar hij reageerde daar niet op. Vervolgens besloot men om mee te gaan in de werkelijkheid van meneer D. en kreeg hij formulieren om in te vullen en te kopiëren en mocht hij in het kantoor van de verzorgenden zitten. Naarmate de dementie vorderde en meneer D. niet meer goed kantoorwerkzaamheden kon uitvoeren, kreeg hij andere taken die meer lichamelijk waren, zoals het helpen met boodschappen doen. Door aan meneer D. ruimte te laten om zijn sociale rol te blijven uitvoeren en hem taken te geven, behield hij een gevoel van uitdaging, productiviteit en zelfwaarde.¹⁴⁶

Naast de aansluiting op het levensverhaal, is ook de doelmatigheid van een activiteit van belang. Dit ligt in het verlengde van één van de zes existentiële dimensies van eudaimonisch welbevinden, namelijk het hebben van levensdoelen. Mak liet in zijn onderzoek (zie hoofdstuk 2) twee groepen bewoners tekenen. De ene groep mocht tekenen wat zij wilde, terwijl de andere groep de opdracht kreeg een kaart te maken voor iemand anders. De laatste groep liet achteraf weten het gevoel te hebben iets betekenisvol tot stand te hebben gebracht, de eerste groep vroeg echter waar ze voor moesten tekenen. Eenzelfde activiteit kan dus verschillende doelen hebben. Door de activiteit niet ongestructureerd te maken, maar een doel te geven, kon het bij de dementerenden bijdragen aan een gevoel van betekenis en nut en daarmee hoger welbevinden.¹⁴⁷

Ook is het noodzakelijk om de activiteiten van een bewoner zo veel mogelijk af te stemmen op de mogelijkheden die iemand nog heeft. Bij het kiezen van betekenisvolle activiteiten is het van belang om niet te veel te vragen van de cognitieve vaardigheden (zoals

¹⁴⁵ Zie paragraaf 2.4.

¹⁴⁶ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia', 390

¹⁴⁷ Mak, *Beyond the observable*, 58.

gefocusste gedachten, concentratie en aandacht) van een dementerende bewoner. Dit kan namelijk resulteren in een gevoel van falen en frustratie voor de bewoner en afdoen aan het gevoel van zelfwaarde.¹⁴⁸ Het blijkt echter dat het niet kunnen meedoen aan activiteiten niet alleen voortvloeit uit een gebrek aan cognitieve en fysieke mogelijkheden. Ook de persoonlijkheid en de sociale geneigdheid van een bewoner hebben grote invloed. Bovendien kan het ophouden van de vroegere dagelijkse routines en de sociale isolatie als gevolg van opname in het verpleeghuis tot gevolg hebben dat bewoners minder geneigd zijn tot het deelnemen aan activiteiten¹⁴⁹

Het is daarnaast belangrijk voor het welbevinden van een bewoner dat men de vaardigheden die een dementerende bewoner nog heeft zoveel mogelijk stimuleert door activiteiten hierop af te stemmen. Bij een gebrek aan stimulatie verliest men namelijk deze individuele vermogens en daarmee een onderdeel van de identiteit. Zo vertelt Eileen Shamy over haar dementerende moeder die in het verpleeghuis nog met veel plezier kleedjes haakt. Totdat ze op een dag haar haak verliest en de verzorging niet weet waar haar extra haak ligt en eigenlijk überhaupt niet beseft dat haar moeder er één nodig heeft. Wanneer Shamy een paar dagen later weer op bezoek komt ziet ze haar moeder onrustig zitten, zonder haakwerkje. Als zij haar moeder de reserve haak geeft, weet haar moeder echter niet meer wat ze daarmee moet en is zij een zinvolle en vreugdevolle daginvulling kwijtgeraakt.¹⁵⁰

Uit het onderzoek van Harmer blijkt dat de opvattingen verschillen over wat een activiteit betekenisvol maakt voor een bewoner. Dementerenden gaven aan dat een activiteit betekenisvol was als deze tot doel had om rollen, interesses en routines uit het verleden te continueren zodat een gevoel van identiteit werd gestimuleerd en als psychologische en sociale behoeften aandacht kregen. Familie en verzorgenden legden echter de nadruk op plezier, lichamelijke beweging en het onderhouden van mogelijkheden en vaardigheden. Wellicht heeft dit te maken met verlaagde verwachtingen van wat de resterende (psychosociale) behoeften zijn in het geval van dementie.¹⁵¹

¹⁴⁸ Vance, 'Spiritual activities for adults with Alzheimer's disease', 111. Harmer, 'What is meaningful activity for people living in care homes?', 553.

¹⁴⁹ Harmer, 'What is meaningful activity for people living in care homes?', 552-553, 555.

¹⁵⁰ Shamy, *A guide to the spiritual dimension of care*, 63-64.

¹⁵¹ Harmer, 'What is meaningful activity for people living in care homes?', 552-553, 555.

Het is niet alleen de taak van de activiteitenbegeleiders om dementerenden te betrekken in betekenisvolle activiteiten. Iedereen die in contact komt met de bewoner kan hier aan bijdragen.¹⁵²

3.4.3 Een persoonlijke leefomgeving

‘Thuis’ is een grote thematiek onder dementerenden. Vaak zie je dat iemand na opname in het verpleeghuis, wanneer het eigen huis met tegenzin moet worden verlaten, opeens sterk achteruit gaat. De keuze voor dit domein is gebaseerd op het feit dat het gevoel van thuis (of het gebrek daaraan) en het terug willen naar huis zo’n grote rol speelt bij dementerenden. Thuis is een plek die geborgenheid en veiligheid biedt. Het is de plek die vaak is verbonden met gebeurtenissen die het materiaal voor je levensverhaal vormen, zoals vrienden die op bezoek komen, kinderen die er zijn opgegroeid, jaren die je met je levenspartner hebt doorgebracht. Het verlangen naar thuis geeft wellicht de hoop aan dat daar alles weer op zijn plek zal vallen wat nu, als dementerende in het verpleeghuis, zo verwarrend is. Idealiter zou daarom de eigen kamer in het verpleeghuis ook een dergelijk gevoel van thuis zijn oproepen.

Door in de eigen kamer en de gezamenlijke huiskamer persoonlijke spullen te plaatsen als foto’s, meubels, planten, decoraties en andere memorabilia, kun je thuis zoveel mogelijk benaderen. Dit draagt op verschillende manieren bij aan de identiteit van de bewoner. Ten eerste geeft het continuïteit aan diens leven. Voorwerpen die ook thuis stonden, staan nu op de kamer in het verpleeghuis. Ten tweede zijn persoonlijke voorwerpen ook een goede manier om een betekenisvol gesprek te voeren met de bewoner en kunnen ze tot reminiscentie met personeel en familie en leiden. Dit kan ook weer bijdragen aan de kennis van het levensverhaal van de dementerende. Veel voorwerpen in ons leven zijn namelijk verbonden met een verhaal over de herkomst en het gebruik ervan. Ten derde kunnen de voorwerpen herkenning bij de bewoner oproepen en herinneringen aan de eigen identiteit triggeren. Dit sluit aan bij de al eerder genoemde *identity cues*. Als laatste wordt het personeel door de voorwerpen gewezen op de

¹⁵² Harmer, ‘What is meaningful activity for people living in care homes?’, 549.

uniciteit van elke bewoner die zij onder hun hoede hebben, iets wat hun (identiteitsondersteunende) benadering van de dementerende ten goede kan komen.¹⁵³

Naast de aanwezigheid van persoonlijke voorwerpen is ook de sfeer en esthetiek van het gebouw van belang. Een donker, onaantrekkelijk gebouw maakt dat mensen minder ontspannen zijn. Het uitzicht uit de ramen en de aanwezigheid van (binnen)tuinen en eventuele huisdieren, maakt dat mensen zich verbonden kunnen voelen met de natuur en de buitenwereld. Een dementerende uit het onderzoek van Edvardsson omschrijft een persoonlijke leefomgeving als volgt: “Being homely means being able to look out the window and liking what you’re looking at and inside you can have pictures on the wall (...). Just *normal things* around you like a garden and animals, that’s what I see as homely”.¹⁵⁴ Het hebben van een binnentuin of binnenplaats waar dementerenden (zonder toezicht) buiten kunnen zijn, is erg belangrijk.¹⁵⁵ Chappell noemt nog een aantal andere aspecten aan een persoonlijke leefomgeving, namelijk dat naast het feit dat het verpleeghuis moet zorgen voor veiligheid voor de bewoner, dementerenden ook de ruimte moet worden geboden om mobiel te zijn, om zich te kunnen terugtrekken (privacy) en om te interacteren met anderen.¹⁵⁶

3.4.4 Ruimte voor autonomie van de bewoner

De keuze voor dit domein is gebaseerd op de overtuiging dat onafhankelijkheid van belang is voor de zelfwaardering van een individu en dat dementerenden de kans moeten krijgen om zelf beslissingen te nemen. Autonomie is een van de dimensies van eudaimonisch welbevinden, samen met het gevoel controle te hebben op je omgeving (zie hoofdstuk 2).

Het gevaar bestaat dat een verminderd vermogen van de dementerende om beslissingen te nemen op één gebied, door de omgeving wordt uitgebreid naar andere gebieden. Deze zogenaamde *excess disability* is een fenomeen waarbij de meeste winst voor autonomie is te behalen.¹⁵⁷ Zorgverleners moeten niet de aanname hebben dat iemand, vooral in de latere stadia

¹⁵³ H. Chaudhury, *Remembering home. Rediscovering the self in dementia*, Baltimore (2008), 7-14. Edvardsson, ‘Promoting a continuation of self and normality’, 2615.

¹⁵⁴ Edvardsson, ‘Promoting a continuation of self and normality’, 2615-2616. Cursivering van SW.

¹⁵⁵ Cohen-Mansfield, ‘Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results’, 392

¹⁵⁶ Chappell, ‘Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities’, 529.

¹⁵⁷ B. Woods, ‘Well-being and independence for people with dementia’, 102.

van dementie, nergens meer tot toe in staat is. Zelfzorg moet zoveel mogelijk gestimuleerd worden, vindt Chappell, door vooraf te kijken naar wat de vermogens en onvermogens van een dementerende zijn. Wel moeten verwachtingen en definities van 'succes' aangepast worden aan de veranderende vermogens van de dementerende.¹⁵⁸ In Edvardssons onderzoek verwoordt een dochter het als volgt: "It is important to give mother the opportunity to perform tasks according to her ability, as if you don't use it you lose it. It also gives her the opportunity to keep up her self-esteem as *she feels like she can still participate in her life*. I think that it still is important that she makes some small decisions like what she might wear for the day, as it doesn't really matter what she decides".¹⁵⁹

Nolan heeft kritiek op de zorgvisie van *person-centred care* omdat het volgens hem teveel de focus legt op individualiteit. De gezondheidszorg is niet verschoond gebleven van de trend waarin de patiënt een consument is met bijbehorende onafhankelijkheid en autonomie. Maar Nolan vindt dat een opvatting van autonomie, een centrale waarde in de gezondheidszorg, die is gebaseerd op individualisme en onafhankelijkheid niet te verdedigen is in de context van zorg voor ouderen. In plaats daarvan stelt hij een relationeel begrip van autonomie voor. Mensen behoren tot een netwerk van sociale relaties die worden gekenmerkt door onderlinge verbondenheid en onderlinge afhankelijkheid. Een individueel begrip van autonomie gaat hieraan voorbij en moet vervangen worden door een visie op autonomie die de uniciteit van een individu erkent maar ook de onderlinge afhankelijkheid respecteert die wij in onze levens ervaren. Deze onderlinge afhankelijkheid geldt niet alleen binnen familie en vriendschapsverbanden, maar ook een goede relatie tussen patiënt en verpleegkundige kenmerkt.¹⁶⁰

De bovenstaande opvattingen over stimulans van zelfzorg en over onderlinge afhankelijkheid sluiten elkaar niet uit: het betekent dat er een balans nodig is tussen autonomie en afhankelijkheid. Op twee manieren kan de balans doorslaan. Aan de ene kant kan er te weinig ruimte voor autonomie worden geboden. De dementerende kan dan geen uiting geven aan zijn of haar identiteit omdat er te veel wordt overgenomen door de omgeving. Aan de andere kant kan er te weinig oog zijn voor de hulp die een dementerende wellicht nodig heeft. De dementerende kan

¹⁵⁸ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 530.

¹⁵⁹ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2615. Cursivering van SW.

¹⁶⁰ Nolan, 'Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing', 46-47.

dan geen uiting geven aan zijn identiteit omdat hem of haar niet de kans wordt geboden om met behulp van de omgeving kleine autonome handelingen en beslissingen uit te voeren.

Een evenwicht tussen autonomie en afhankelijkheid roept de associatie op met *co-narration*, waarbij sprake is van een vloeiende overgang tussen het zelf en de ander. De ander maakt deel uit van het geëxtensiveerde zelf, en kan dus helpen de identiteit van de dementerende uit te dragen (zie paragraaf 1.3.3). Parallel hieraan kan de autonomie uitgebreid worden tot de omgeving, die de dementerende kan ondersteunen in een handeling of keuze. Het moge duidelijk zijn dat kennis van het levensverhaal noodzakelijk is om te helpen invulling te geven aan de wensen, handelingen en beslissingen van de dementerende. Op basis van het levensverhaal kan ook bepaald worden wanneer het belangrijk is om de bewoner de ruimte te geven om iets zelf te doen, of wanneer je moet bijspringen om de bewoner zo veel mogelijk de kans te bieden iets te doen wat belangrijk voor hem of haar is. Je moet dus helder krijgen wat je overneemt, wat je ondersteunt en waarin je de ander vrij laat. Hierin kan de narratieve identiteit van de dementerende als leidraad functioneren: dat wat van groot belang is voor de bewoner probeer je mogelijk te maken.

3.4.5 Handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties

In het eerste hoofdstuk kwam al aan de orde dat de personen en groepen in iemands omgeving deel uit maken van iemands identiteit. Wanneer iemand dementie krijgt, raakt hij of zij nog afhankelijker van de sociale omgeving in het kunnen uitdragen van de eigen identiteit. Het handhaven van sociale rollen en betekenisvolle relaties is dus van groot belang. Helaas heeft dementie vaak sociale isolatie tot gevolg door schaamte, moeite van de omgeving om met de dementerende om te gaan, het verhuizen naar een verpleeghuis, waardoor het sociale netwerk niet meer in de buurt woont, of simpelweg doordat de dementerende zijn of haar sociale netwerk heeft overleefd.¹⁶¹ Het welbevinden van dementerende heeft hier onder te leiden, gezien het feit dat het hebben van goede relaties een dimensie van eudaimonisch welbevinden is.¹⁶²

Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat de dementerende de familie noemt als de belangrijkste relatie die hij of zij heeft (gehad). Bovendien wordt de familierol ook het beste

¹⁶¹ Zie de paragrafen 1.2.5, 1.3.3 en 1.4.3.

¹⁶² Zie paragraaf 2.2.1.

herinnerd door de dementerende. Vooral de relatie met de kinderen zorgt voor herkenning, afhankelijkheid en trots.¹⁶³ Het is daarom belangrijk dat familieleden worden aangemoedigd om de band en het leven dat ze deelden met de dementerende zo veel mogelijk te behouden nadat deze naar een verpleeghuis is verhuisd. Familieleden zouden zich, net als de bewoner zo veel mogelijk thuis moeten voelen in de instelling: "The family should be told that 'this is your mother's home so come and go as you please'".¹⁶⁴

Naast de familierol zijn andere sociale rollen ook belangrijk voor bewoners, iets wat de omgeving niet altijd door heeft of erkent. Het verlies van sommige rollen, zoals die van een vroegere carrière, kan door dementerenden als pijnlijk worden ervaren: "I used to be a famous teacher, a psychologist, now I am nothing."¹⁶⁵ Het reminisceren over een vroegere carrière kan een dementerende echter ook het gevoel geven iemand te zijn geweest en iets aan de samenleving te hebben bijgedragen. Ook de rol van huisvrouw en moeder (een carrière die veel vrouwelijke bewoners hebben gehad) kan veel trots oproepen. Soms wordt er nog steeds geprobeerd deze rol uit te voeren, door bijvoorbeeld huishoudelijke klusjes uit te voeren.¹⁶⁶ In het verpleeghuis heeft een dementerende vaak niet meer de dagelijkse herinnering aan de sociale rollen die hij of zij heeft (gehad).¹⁶⁷ Maar verlies van sociale rollen wordt ook veroorzaakt door de benadering van de omgeving, zoals uit de studie van Sabat bleek (zie paragraaf 1.4.3). De sociale omgeving moet proberen om de dementerende te stimuleren in het vertellen over en het blijven uitvoeren van de verschillende sociale rollen die een dementerende heeft (gehad). Inventariseren welke sociale rollen de bewoner heeft (gehad) en welke belangrijk zijn, zoals Cohen-Mansfield heeft gedaan in haar onderzoek, is een manier om dit mogelijk te maken.¹⁶⁸ Op basis van de verschillende rollen kunnen interventies (bijvoorbeeld activiteiten) worden geformuleerd, zoals ook bij Henry en meneer D. is gebeurd (zie paragraaf 3.4.1 en 3.4.2).

Bewoners doen ook nieuwe relaties op wanneer ze opgenomen worden in een verpleeghuis. Elke dag hebben ze (of ze dat nu willen of niet) contact met medebewoners en personeel van de zorginstelling. Relaties met andere bewoners kunnen de identiteit ondersteunen,

¹⁶³ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results', 388. Surr, 'Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach', 1724.

¹⁶⁴ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2615.

¹⁶⁵ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results', 386.

¹⁶⁶ Surr, 'Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach', 1726.

¹⁶⁷ Cohen-Mansfield, 'Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results', 383.

¹⁶⁸ Zie Cohen-Mansfields artikel 'Utilization of self-identity roles for designing interventions for people with dementia'.

wanneer bewoners een gevoel hebben erbij te horen en geliefd te zijn. Soms worden er hechte vriendschappen gesloten. Het is echter ook mogelijk dat andere bewoners de identiteit van een bewoner ondermijnen. Dit gebeurt als iemand niet aardig wordt gevonden (bijvoorbeeld doordat hij of zij een Duitse achtergrond heeft) of wanneer een bewoner van nature niet graag met andere mensen samenleeft. Ook de relaties met verplegend personeel heeft een belangrijke invloed op bewoners. Een positieve relatie met verzorgenden bevestigt iemands identiteit door te voorzien in veiligheid, betrokkenheid en verbondenheid. 'Lastige' bewoners daarentegen, kunnen een negatieve relatie met personeel opbouwen, omdat zij de rust verstoren en daarmee het werk van het personeel moeilijk maken. Dit kan leiden tot isolement, omdat de negatieve identiteitsuitingen van deze bewoners soms worden genegeerd en deze bewoners een gevoel van machteloosheid kan geven.¹⁶⁹ Het is belangrijk om alert te zijn op eventuele negatieve relaties van bewoners met medebewoners en/of personeel en daar een oplossing voor te vinden.

3.4.6 Communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen

Uit de voorgaande hoofdstukken is naar voren gekomen dat de sociale omgeving een grote rol kan spelen in identiteitsverlies van de dementerende. Een disfunctionele benadering van familie, vrienden en verzorgenden kan indirect de mogelijkheden voor een dementerende om uiting te geven aan zijn identiteit frustreren. Sabat heeft gewezen op de reductie van sociale rollen tot mogelijk één rol, namelijk 'de Alzheimerpatiënt'. Kelly heeft laten zien dat een benadering die verschillende aspecten van het zelf van de dementerende erkent en ondersteunt tot een groter welbevinden leidt.

De sociale omgeving deelt dus de verantwoordelijkheid voor het onderhouden, stimuleren en ondersteunen van de identiteit van de dementerende. Als deze verantwoordelijkheid niet wordt erkend en identiteitsuitingen worden genegeerd, wordt de dementerende aan zichzelf overgelaten. Kitwood vergelijkt dit met hoe je als ouder omgaat met een kind dat nog niet kan praten. Als ouders de gebaren en uitingen van een kind negeren of niet opmerken, zal het kind in eerste instantie nog harder de aandacht proberen te krijgen. Als dat na herhaalde pogingen niet lukt, dan zal het zich terugtrekken. Het kind heeft dan niet kunnen

¹⁶⁹ Surr, 'Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach', 1724-1726.

ervaren dat hij of zij een zekere mate van controle heeft over zijn omgeving en zal zich overmatig aanpassen en meer naar binnen gericht zijn om dat hij in de buitenwereld toch weinig tot stand kan brengen. Volgens Kitwood kan ditzelfde gebeuren bij dementerenden wiens uitingen hier herkend of genegeerd worden. Een dementerende heeft dus 'facilitatie', hulp van de omgeving, nodig om tegemoet te worden gekomen in diens identiteitsuitingen.¹⁷⁰

Omdat verzorgend personeel het meeste contact heeft met een bewoner gedurende diens verblijf in een verpleeghuis, zijn hun communicatieve kwaliteiten en alertheid op identiteitsuitingen van groot belang. Goede communicatie met dementerenden vraagt om een goed observatie vermogen, goede non-verbale communicatie en geduld. De oefening in deze vaardigheden (en attitude) is noodzakelijk, niet alleen gezien de cognitieve en daarmee communicatieproblemen die bij dementie komen kijken, maar ook omdat identiteit *embodied* is.¹⁷¹ Door goede communicatieve vaardigheden kan het personeel erachter komen wat de behoeften van bewoners zijn op het gebied van zorg, maar ook op persoonlijk en sociaal vlak.¹⁷² Ditzelfde geldt voor familie en ander bezoek voor de dementerende.

De communicatie van personeel met de familie is ook belangrijk, zoals het geven van informatie over gezondheid, gedrag en gebeurtenissen en het luisteren naar de zorgen en ideeën van de familie. Zo krijgen familieleden het gevoel dat ze actief betrokken worden bij de zorg voor hun naaste. Voor familieleden kan het namelijk moeilijk zijn om niet meer zo betrokken te kunnen zijn bij het wel en wee van hun naaste als toen deze nog thuis woonde. Familie is daarnaast vaak de meest waardevolle (verbale) bron voor informatie over het levensverhaal van de bewoner, waarmee de zorg beter kan worden toegesneden op de behoeften van de individuele bewoner. Samenwerking met de familie biedt ook de mogelijkheid tot mantelzorg, waardoor extra's kunnen worden verzorgd voor bewoners, zoals een wandeling naar buiten met een familielid of een gesprek tijdens het theedrinken.¹⁷³

Ten slotte kan goede communicatie tussen personeel onderling leiden tot betere ondersteuning van de identiteit van de bewoner. Door belangrijke informatie die tijdens de zorg wordt opgedaan met elkaar uit te wisselen, wordt bijgedragen aan de vergroting van kennis over

¹⁷⁰ T. Kitwood, 'Towards a theory of dementia care: the interpersonal process', *Ageing and Society* 13 (1993), 51-67, aldaar 61-62.

¹⁷¹ Zie de paragrafen 1.3.3 en 1.4.3.

¹⁷² Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 530-531.

¹⁷³ Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2614.

deze bewoner. Bovendien kunnen personeelsleden op deze manier samen (gedrags)problemen oplossen, ontdekken waardoor een bepaalde reactie bij de bewoner wordt veroorzaakt en welke interventie op zijn plaats is.¹⁷⁴ Een manier waarop dit mis kan gaan is door alleen de rapportage over een bewoner van de dag ervoor te lezen en daardoor niet te weten van een belangrijke gebeurtenis vier dagen eerder.¹⁷⁵

3.4.7 Flexibiliteit in de zorg

De reden dat flexibiliteit één van de domeinen van identiteitsondersteunende zorg is, heeft te maken met het feit dat er in een zorgvisie oog moet zijn voor de hindernissen tussen theorie en praktijk. Een identiteitsondersteunende zorgvisie kan leuk bedacht zijn, maar op het moment dat er te weinig tijd, geld of personeel is om een zorgvisie handen en voeten te geven, wordt het snel moeilijk om theorie in praktijk om te zetten. Om binnen de begrenzingen van de realiteit een zorgvisie te laten werken is er flexibiliteit én creativiteit nodig van personeel en de organisatie. Flexibiliteit is als domein wellicht niet direct identiteitsondersteunend, maar wel indirect.

Het gaat hierbij ook om een attitude om binnen de beperkingen van de zorgcontext de mogelijkheden aan te grijpen. Daarnaast kan een zorgvisie alleen in vruchtbare grond vallen als de primaire motivatie van personeel om met ouderen en dementerenden te werken wordt aangeboord. Een grote valkuil is de automatische piloot en het gevoel dat je als verzorgende geen verschil kunt maken.¹⁷⁶ Identiteitsondersteunende zorg heeft mijns inziens de mogelijkheid om tot bloei te komen, juist omdat zij aansluit bij een primaire zorgmotivatie: de bewoner leren kennen en een persoonlijke relatie met hem of haar aan gaan. Om bovenstaande attitude en motivatie mogelijk te maken, zijn scholing en reflectie nodig. Omdat de geestelijk verzorger dé expert op het gebied van levensverhalen (alsook zingeving, wat ook zingeving van het personeel op de werkvloer inhoudt) is, zou hij of zij dit kunnen vormgeven, mogelijk in samenwerking met anderen.

¹⁷⁴ Chappell, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', 530.

¹⁷⁵ Dit voorbeeld werd mij verteld door een verpleegkundige uit mijn kennissenkring, die op oproepbasis werkt in een verpleeghuis.

¹⁷⁶ Nolan, 'Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing', 48-49.

Flexibiliteit houdt daarnaast heel concreet in dat de wensen en behoeften van de bewoner centraal staan en niet die van het personeel. Dat lijkt vanzelfsprekend, maar is dat soms in de praktijk niet. Dit kan van toepassing zijn op het opstellen van roosters, het uitvoeren van zorgtaken en het deelnemen van dementerenden aan activiteiten. Continuïteit in de bezetting en vaste verzorgenden per bewoner zijn nodig om vertrouwen en een relatie te ontwikkelen tussen het personeel en de bewoners. Zo zegt een familielid in het onderzoek van Edvardsson: "There isn't a high staff turnover in my father's residential aged care facility and this is very good because even though he doesn't know their names he does recognize that he knows them and every now and then he will say something that shows that they are familiar." Bij het vervullen van (zorg)taken heeft het de voorkeur om bewoners hierbij zoveel mogelijk te betrekken, zodat ze een betekenisvolle rol kunnen hebben. Je kunt als verzorgende namelijk ook teveel zorgtaken naar je toe trekken, terwijl een bewoner nog goed in staat kan zijn ook iets bij te dragen of zelf te doen. Aanwezig zijn en aandacht hebben voor bewoners moet prioriteit hebben boven het uitvoeren van taken. Het is belangrijk om de tijd te nemen voor een kop thee of een praatje met de bewoner en diens familie. Het gevoel dat er naar je wordt geluisterd is namelijk fundamenteel voor het welbevinden van mensen.¹⁷⁷

3.5 Conclusie

In de afgelopen decennia is er steeds meer oog gekomen voor de beleving en de behoeften van de dementerende patiënt. In verschillende zorgvisies is dit tot uiting gekomen, waarvan *person-centred care* één van de bekendste is. Ook zijn er interventies ontwikkeld die in het verlengde van deze zorgvisies liggen, zoals realiteitsoriëntatie, validatie therapie en reminiscentie therapie.

Er is ook kritiek op de zorgvisie van *person-centred care* en andere benaderingen waarin de dementerende central staat, omdat de visies niet altijd op empirische gegevens zijn gebaseerd, omdat een gebrek aan overeenstemming over de definitie van *person-centred care* tot moeizame implementatie in de praktijk leidt en omdat door de nadruk op autonomie en individualiteit, de afhankelijkheid van de oudere en dementerende patiënt niet genoeg wordt erkend.

¹⁷⁷ Harmer, 'What is meaningful activity for people living in care homes?', 555 en 549. Edvardsson, 'Promoting a continuation of self and normality', 2616

In hoofdstuk 2 kwam naar voren dat ondersteuning van identiteit leidt tot een groter welbevinden. Wel moeten interventies die ondersteuning van identiteit tot doel hebben, zijn ingebed in een bredere zorgcontext die ditzelfde doel nastreeft. Met een identiteitsondersteunende zorgvisie is het effect van de interventies op het welbevinden van de dementerende waarschijnlijk groter.

In dit hoofdstuk is daarom een identiteitsondersteunende zorgvisie ontworpen, op basis van de artikelen van Edvardsson en Chappell, de dimensies van eudaimonisch welbevinden van Ryff en de uitkomsten van de voorgaande twee hoofdstukken. Identiteitsondersteunende zorg verschilt van *person-centred care* en dienovereenkomstige zorgvisies doordat zij expliciet het levensverhaal van de dementerende als basis neemt voor het toesnijden van de zorg op de individuele dementerende. Het levensverhaal biedt duidelijke handvatten voor het vormgeven van zorghandelingen en -benaderingen, ook - juist - wanneer de dementerende niet meer goed kan communiceren. Het doel van identiteitsondersteunende zorg is het ondersteunen van de identiteit van de dementerende en daarmee het vergroten van diens welbevinden.

Identiteitsondersteunende zorg is onder te verdelen in 7 domeinen. Het eerste (en belangrijkste) domein is kennis van de narratieve identiteit (het levensverhaal) van de dementerende. Hierdoor kunnen identiteitsuitingen van de dementerende herkend worden, kan de dementerende herinnerd worden aan zijn identiteit wanneer nodig en kunnen er *identity cues* en zorghandelingen en -benaderingen worden ontworpen op basis van de kennis van het levensverhaal. Een effect van de kennis van de narratieve identiteit op het personeel is dat hun attitude en benaderingen in positieve zin veranderen en de relatie met de bewoner en de familie versterkt wordt. Bij het vergaren van kennis moet er rekening gehouden worden met de behoefte aan privacy van de bewoner en familie alsook met de mogelijkheid dat iemand veranderd is en het levensverhaal niet meer helemaal up-to-date is.

Het tweede domein bestaat uit betekenisvolle activiteiten die zijn gebaseerd op het levensverhaal van de dementerende. Activiteiten moeten aansluiten bij de narratieve identiteit van de bewoner, doelmatig zijn en de mogelijkheden en onmogelijkheden van de dementerende moeten worden meegenomen in het aanbod van activiteiten. Door te blijven doen wat iemand al vele jaren gewend is te doen in zijn of haar werk, gezin en vrije tijd, wordt iemand herinnerd aan de eigen identiteit en daarin ondersteund. Door vaardigheden te blijven stimuleren gaan deze minder snel verloren.

Het derde domein van identiteitsondersteunende zorg is een persoonlijke leefomgeving. Veel dementerenden willen heel graag naar huis, een plek die veiligheid en geborgenheid biedt. Door thuis zo veel mogelijk in het verpleeghuis te benaderen, kan tegemoet gekomen worden aan dit verlangen en kan de identiteit van de bewoner ondersteund worden. Persoonlijke voorwerpen en de inrichting van de (huis)kamer kunnen namelijk continuïteit geven, herinneringen oproepen, aanleiding geven tot een gesprek en personeel wijzen op de uniciteit van de bewoner. Ook de inrichting van het verpleeghuis in het algemeen kan identiteitsondersteunend of juist het tegenovergestelde zijn.

Het vierde domein is ruimte voor autonomie van de bewoner. Gezien de kritiek van Nolan op een te grote focus op individualiteit en keuzevrijheid in de gezondheidszorg, is het van belang de afhankelijke positie van de bewoner in dit domein mee te nemen. Er is een goede balans nodig tussen enerzijds de vermogens van de bewoner niet te onderschatten of te veel over te nemen en anderzijds de bewoner te weinig de kans te geven zelf dingen te ondernemen. Het is van belang helder te krijgen wat je overneemt, wat je ondersteunt en waarin je de bewoner de ruimte geeft, op basis van wat betekenisvol is voor die bewoner.

Het vijfde domein is handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties. Vanwege de afhankelijkheid van de omgeving in het handhaven van de eigen identiteit, is het van het grootste belang dat dementerenden hun sociale rollen en betekenisvolle relaties houden. De belangrijkste relatie is die met de eigen familie, welke ook het beste wordt herinnerd door de dementerende. Naast de familierol zijn ook andere (vroegere, maar ook huidige) sociale rollen belangrijk en het is zaak om deze rollen te blijven stimuleren. Op basis van de sociale rollen kunnen interventies worden ontworpen. De relaties met het personeel en andere bewoners zijn betekenisvol omdat dit de mensen zijn waar bewoners vaak het meeste dagelijks contact hebben. Wanneer deze relaties niet goed zijn, heeft dit impact op het welbevinden van de dementerende.

Het zesde domein van identiteitsondersteunende zorg is communicatie en benaderingen die de identiteit van de dementerende ondersteunen. Een disfunctionele benadering, zoals het niet opmerken of negeren van identiteitsuitingen en een gebrek aan stimulatie van de identiteit van de dementerende, hebben een negatief effect op het welbevinden. Dit vraagt om goede (non-verbale) communicatievaardigheden, observatie vermogen, geduld en oprechte interesse in de persoon van de dementerende. Communicatie van het personeel met de familie is belangrijk omdat deze een waardevolle bron van kennis over de bewoner is en ook (actief) betrokken kan

worden bij de zorg voor hun naaste. Communicatie tussen personeel onderling levert uitwisseling van kennis over de bewoner op, zodat deze kennis kan worden vergroot en samen oplossingen kunnen worden gezocht voor eventuele problemen met de bewoner.

Het laatste domein, flexibiliteit in de zorg, is een vreemde eend in de bijt. Dit domein draagt namelijk niet direct, maar indirect bij aan identiteitsondersteunende zorg. Een zorgvisie moet namelijk erkennen dat er hindernissen liggen tussen theorie en praktijk. Om binnen de beperkingen van de zorgpraktijk een zorgvisie tot bloei te laten komen, is er flexibiliteit en creativiteit nodig van het personeel (en de organisatie). Om een identiteitsondersteunende attitude en motivatie bij personeel aan te boren, zijn scholing en momenten van reflectie onontbeerlijk. Hoe praktijk en theorie kunnen verschillen en welke mogelijkheden en moeilijkheden er zijn, komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

“Ondersteuning van identiteit? Eh.. ja dat ik de helpende hand ben of eh.. ja iets aan iemand toe kan voegen op het moment dat iemand iets nodig heeft, waar de ander dus net in tekort schiet. Dat ik steeds dat stukje aanvulling even kan zijn, zonder het van hem over te kunnen nemen, maar net even dat stapje, dat helpende handje kunnen zijn. (...) Als iemand dement is, dan ben ik - maar dat vind ik sowieso voor iemand die hulp nodig heeft - dan ben ik de ogen, de oren en de mond van die ander. En ik moet dan, daarna moet ik zelf m'n stapje weer terug doen, want die persoon is uniek. Dat is één persoon, dat is uniek. Maar waar iemand een stukje, een gebrek heeft op wat voor gebied dan ook, moet ik net even dat stukje in kunnen vullen, zonder de ander over te nemen, begrijp je?”

Hoofdstuk 4

Ondersteuning van identiteit in de praktijk

4.1 Inleiding

De bovenstaande uitspraak is van één van de informanten, die voor het praktijkgedeelte van deze scriptie zijn geïnterviewd. Hier wordt prachtig verwoord wat deze persoon onder ondersteuning van identiteit verstaat. Ook sluit deze uitspraak aan bij de theorie die in hoofdstuk 1 naar voren kwam, waarin de sociale omgeving een containerfunctie kan hebben voor de identiteit van de dementerende.

In het vorige hoofdstuk lazen we de kritiek van Edvardsson dat *person-centred care* te weinig is gebaseerd op empirische gegevens uit de praktijk van de dementiezorg. In dit

hoofdstuk wordt deze kritiek ter harte genomen en wordt de stap naar de praktijk genomen. Hiertoe zijn zes professionals geïnterviewd, die werkzaam zijn in een verpleeghuis. In dit hoofdstuk wordt de laatste deelvraag beantwoord: “Hoe geeft men in de praktijk van het verpleeghuis vorm aan ondersteuning van identiteit bij dementie?”.

Allereerst zal in paragraaf 4.2 worden beschreven hoe de opzet en de uitvoering van dit onderzoek vorm heeft gekregen. In paragraaf 4.3 wordt een korte beschrijving van het verpleeghuis gegeven inclusief de zorgvisie die het verpleeghuis heeft, in de woorden van de geïnterviewden. Paragraaf 4.4 geeft een overzicht van de resultaten van het onderzoek. De antwoorden van de informanten zijn geordend naar de zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg. Daarna volgt in paragraaf 4.5 de analyse van de interviews en worden de antwoorden vergeleken met de literatuur zoals die in de eerste drie hoofdstukken naar voren is gekomen. In de laatste paragraaf (4.6) wordt antwoord gegeven op de deelvraag van dit hoofdstuk en is te lezen wat dit praktijkgedeelte ons heeft geleerd over de theorie en wat de theorie te zeggen heeft over de praktijk.

4.2 Methodiek en onderzoeksopzet

4.2.1 Het verpleeghuis als casus

De meeste literatuur die voor deze scriptie is geraadpleegd, maakt gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden, zoals interviews. Zoals in paragraaf 1.4.2 al naar voren kwam bij Caddell heeft dit voordelen en nadelen. Een nadeel is dat men vaak kleine populaties onderzoekt, waardoor generalisering van de onderzoeksresultaten niet of beperkt mogelijk is. Een voordeel is dat kwalitatieve onderzoeksmethoden meer oog en oor hebben voor de individuele beleving van respondenten en de uniciteit en complexiteit van de situatie die wordt onderzocht.¹⁷⁸ Ook de leesbaarheid is vaak gediend, door het kunnen aanhalen van illustratieve uitspraken van respondenten. In het onderzoek dat in dit hoofdstuk wordt beschreven is ook gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden, namelijk door een casus als uitgangspunt te nemen.

¹⁷⁸ C. Menken-Bekius en H. Schaap-Jonker (eds.), *Ervaring leert. De casus als instrument voor theoloog, pastor en geestelijk verzorger*, Kampen (2010), 29-30.

Voor de verbinding van theorie en praktijk is de casus (letterlijk situatie of fenomeen) een uitermate geschikte methode. De casus is niet slechts een illustratie bij een theorie of een beschrijving van een geïsoleerde situatie, maar kan typerend zijn voor vergelijkbare praktijksituaties. Gezien het feit dat de zorgpraktijk weerbarstig kan zijn vanwege tekorten op het gebied van personeel, geld en tijd, is het van groot belang om de stap van theorie naar praktijk te maken. De casus kan daarbij een brugfunctie vervullen.¹⁷⁹

De casus wordt vaak gebruikt bij inductief onderzoek, waarbij de oorsprong ligt in de praktijk en vanuit de theorie inzicht wordt verkregen op die praktijk. Het is echter ook mogelijk om de casus bij deductief onderzoek te gebruiken. Hierbij wordt gewerkt vanuit een theorie, richting de praktijk. De praktijksituatie wordt dan gebruikt om zicht te krijgen op hoe mensen, die in de situatie zitten die wordt onderzocht, deze situatie ervaren. In deze scriptie is sprake van deductief onderzoek. Vanuit de praktijk van een verpleeghuis in Nederland wordt gekeken naar de theorie uit de voorgaande drie hoofdstukken over identiteitsondersteuning bij dementie. Het doel van deze casus is in eerste instantie het vergroten van kennis over identiteitsondersteunende zorg en het toetsen van de theorie aan de praktijk. Maar een bijkomend doel van onderzoek is het formuleren van aanbevelingen voor de praktijk. De praktijk van het verpleeghuis wordt dus ook getoetst aan de theorie over [verlies en] ondersteuning van identiteit bij dementie.¹⁸⁰

Zoals gezegd wordt de zorgpraktijk van een verpleeghuis als casus gebruikt in dit hoofdstuk. Hiertoe zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen met een aantal werknemers van het verpleeghuis. Het voordeel van semi-gestructureerde interviews is dat het twee soorten interviews combineert. Aan de ene kant wordt vastgehouden aan thema's en van tevoren geformuleerde vragen en kunnen antwoorden van verschillende informanten worden vergeleken. Aan de andere kant is het mogelijk om in de vorm en de volgorde van vragen veranderingen aan te brengen wanneer de situatie daarom vraagt, zodat er beter gevolg kan worden gegeven aan de antwoorden van de informanten en wellicht onvermoede informatie kan worden vergaard.¹⁸¹

¹⁷⁹ Menken-Bekius, *Ervaring leert*, 37.

¹⁸⁰ I. Maso en A. Smaling, *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*, Amsterdam (1998), 26.

¹⁸¹ S. Kvale, *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*, Thousand Oaks CA, Londen en New Delhi (1996), 124.

4.2.2 De informanten

Er zijn vijf interviews afgenomen met zes informanten: achtereenvolgens een locatiemanager, twee verzorgenden, een geestelijk verzorger, een medewerker van de dagbehandeling en een activiteitenbegeleider.¹⁸² De contacten met de informanten werden gelegd via de geestelijk verzorger, die leidinggevend van alle afdelingen benaderde met de vraag of zij mensen hadden die wilden worden geïnterviewd. Degene die als eerste reageerde werd geselecteerd. De keuze voor dit specifieke verpleeghuis is gebaseerd op het feit dat ik de geestelijk verzorger kende en het verpleeghuis in een periode van verandering zit richting kleinschaligheid en implementatie van levensboeken in de zorg.

Op basis van de geraadpleegde literatuur zijn de bovenstaande zorgverleners degenen die de grootste rol kunnen spelen in het bieden van identiteitsondersteunende zorg. Zoals in de inleiding van deze scriptie al naar voren kwam, heeft de geestelijk verzorger als kerntaak de exploratie van het levensverhaal.¹⁸³ Het levensverhaal van de cliënt of patiënt dient als instrument om deze te begeleiden bij een zingevingscrisis. De geestelijk verzorger is daarom één van de informanten voor dit hoofdstuk. De keuze voor verzorgenden komt voort uit het feit dat de verzorgenden degenen zijn die dagelijks contact met de dementerende hebben. Hun relatie met de dementerende en hun zorgvisie kunnen daarom een grote impact op het welbevinden van de dementerende hebben. De activiteitenbegeleider is degene die zorg draagt voor de daginvulling van een bewoner. Zoals uit de voorgaande hoofdstukken bleek, zijn op het levensverhaal geïnspireerde activiteiten van belang voor het welbevinden van de dementerende. De locatiemanager is geïnterviewd omdat deze zorgdraagt voor de zorgvisie, structuur, kaders en werksfeer waarbinnen identiteitsondersteunende zorg plaats kan vinden. Tenslotte is de dagbehandeling de plaats waar de overgang tussen thuis en verpleeghuis plaatsvindt. De dementerenden die op de dagbehandeling komen zijn vaak nog beter in staat om hun eigen levensverhaal te vertellen. De kennis die op de dagbehandeling wordt opgedaan kan daarom later in het zorgproces van pas komen voor ondersteuning van identiteit..

Oorspronkelijk was het niet de opzet om iemand van de dagbehandeling te interviewen. Door miscommunicatie werd mij dit interview in de schoot geworden. Achteraf heeft dit

¹⁸² De informanten zijn in deze volgorde geïnterviewd. Dit is niet bewust zo gedaan, maar op basis van beschikbaarheid.

¹⁸³ Van Schrojenstein Lantman, *Levensverhalen*, 99.

informatie opgeleverd, die mij een nog bredere blik op het verpleeghuis heeft verschaft. De twee verzorgenden zijn tegelijkertijd geïnterviewd. Ook dit was niet een vooropgezet plan, maar werd zo geregeld vanuit het verpleeghuis. Dit maakte dat de twee verzorgenden elkaar konden aanvullen in hun antwoorden.

4.2.3 Werkwijze tijdens het onderzoek

Gedurende het raadplegen van de literatuur voor de eerste drie hoofdstukken van de scriptie, heb ik de vragen genoteerd die zich naar aanleiding van de literatuur aandienen. Deze vragen zijn vervolgens geordend naar de zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg (zie hoofdstuk 3). Het aantal vragen is teruggebracht tot één à twee hoofdvragen en een aantal verdiepende vragen, die naar gelang het tijdsverloop en de inhoud van het interview eventueel gesteld konden worden. Daarnaast zijn een aantal algemene vragen geformuleerd over de zorgvisie van het verpleeghuis en hindernissen voor ondersteuning van identiteit. Op basis hiervan is een interviewschema gemaakt.¹⁸⁴ Dit interviewschema is in de bijlagen toegevoegd. Tijdens het interview heb ik mij niet altijd aan de volgorde en de precieze formulering van het interviewschema gehouden. Ik heb me laten leiden door de antwoorden van de informanten en de opbouw van het gesprek zelf. Desondanks zijn alle thema's en domeinen in het interviewschema aan bod gekomen bij alle interviews.

De interviews duurden gemiddeld een uur, variërend van 40 minuten tot 90 minuten, inclusief inleiding. De interviews vonden allen plaats in het verpleeghuis, in een ruimte waarbij alleen de interviewer en de informant(en) aanwezig waren. Aan alle informanten werd bij aanvang uitgelegd waarom dit interview werd afgenomen, wat de interviewer onder narratieve identiteit en identiteitsondersteunende zorg verstond en er werd om toestemming gevraagd om de interviews op te nemen met een opnameapparaat. Ook werd uitgelegd dat vanwege de kleine opzet van het onderzoek, de anonimiteit niet volledig gewaarborgd zou kunnen worden binnen het verpleeghuis, maar dat de informanten de tekst die in de scriptie kwam, van tevoren onder ogen zouden krijgen. De informanten zouden bezwaar kunnen maken als ze het niet eens zouden zijn met de weergave van hun woorden. Gezien het feit dat in de inleiding van het interview de

¹⁸⁴ B. Emans, *Interviewen*, Groningen en Houten (2002), 21-22 en 233-234.

terminologie is uitgelegd die in de scriptie wordt gebruikt, is er sprake van enige sturing in de antwoorden van de informanten.

De opnames van de interviews zijn na afloop van alle interviews letterlijk uitgeschreven en doorgelezen. Vervolgens zijn de antwoorden met steekwoorden gecodeerd en geordend naar de zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg. Van de antwoorden is per domein een lopend verhaal gemaakt, met citaten uit de verschillende interviews ter illustratie. In paragraaf 4.4 zijn de resultaten terug te lezen.

Voor de analyse van de resultaten zijn de samenvattingen van de domeinen in paragraaf 4.4 doorgenomen en vergeleken met de literatuur uit het theoretische gedeelte van deze scriptie. De casus is geanalyseerd met behulp van drie vragen. Deze drie vragen zijn de volgende:

- Waarin stemmen de praktijk en de theorie met elkaar overeen? (paragraaf 4.5.1)
- Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de theorie vragen aan de praktijk? (paragraaf 4.5.2)
- Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de praktijk vragen aan de theorie? (paragraaf 4.5.3)

4.3 Beschrijving van de zorgvisie van het verpleeghuis

In deze scriptie is een zorgvisie ontwikkeld die ondersteuning van identiteit van de dementerende nastreeft. Om de casus die in dit hoofdstuk wordt gebruikt in het juiste perspectief te zien, is het belangrijk om te weten dat het verpleeghuis dat als casus fungeert een eigen - andere - zorgvisie heeft. Het verpleeghuis stelt zich volgens haar eigen beleidsplan tot doel dat de bewoners zoveel mogelijk door kunnen gaan met het leven dat zij gewend zijn. Hierbij moeten niet de beperkingen maar het welbevinden van de bewoners centraal staan.

Deze zorgvisie van het verpleeghuis wordt door de informanten aldus verwoord: "Eigenlijk is de visie dat de mens zichzelf kan zijn, dus wie ze zijn mogen ze hier ook zijn. Bijvoorbeeld iemand die thuis 's morgens twee uur, drie uur gewend is om in een ochtendjas rustig ontbijtje, krantje. En dat wordt hier ook gerespecteerd en dat kan ook. Dus dat ehm... zoveel mogelijk als thuis. Ja. Binnen de mogelijkheden; sommige dingen kunnen gewoon niet, uitslapen en dat soort dingen is allemaal mogelijk, dus dat het echt voelt als thuis. (...) En dat

probeer je na te bootsen, in de praktijk”. Een andere informant legt de zorgvisie aldus uit: “Blijven wonen zoals je gewend bent. Dus de bedoeling is dat we zoveel mogelijk met de zorg aansluiting proberen te vinden bij wie de bewoner is. Wat-ie vroeger altijd deed, de hobby’s en liefhebberijen en dat-ie die eigenlijk kan voortzetten, zo veel mogelijk. En rekening houdend met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt in de verpleeghuissetting.” Een andere manier waarop de zorgvisie wordt uitgelegd, is: “Voor mij staat de cliënt centraal. Het is hun woonomgeving, hun huis. en daarin moet je ze zo goed mogelijk begeleiden. Wij zijn een toegevoegde waarde voor de zorgvrager. (...) In je professionaliteit richt je je naar die zorgvrager. Die is belangrijk. Ik niet. Natuurlijk moet ik mijn ei hierin ook kwijt kunnen, maar ik ben ondergeschikt aan die zorgvraag. Zij moeten hier een aangename tijd hebben.”

Samenvattend zou gezegd kunnen worden dat er in het verpleeghuis wordt geprobeerd om zoveel mogelijk aan te sluiten bij wie de bewoner is en dat de gewoonten en behoeften van de bewoner centraal worden gesteld. Er wordt geprobeerd zoveel mogelijk het leven zoals dat voor de opname werd geleefd te continueren in het verpleeghuis.

4.4 Resultaten van het onderzoek uitgesplitst naar de zeven domeinen

4.4.1 Kennis van de narratieve identiteit van de bewoner

“Want de meeste mensen die rondlopen die zijn aan het dementeren, hebben grijs haar met krullen en een bril op, maar juist door hun verhalen van vroeger en hun eigenaardigheden zijn ze eigenlijk weer een beetje persoon aan het worden.”

Er zijn verschillende manieren waarop men in de zorg aan de kennis van het levensverhaal van de bewoner komt, zoals het elektronisch cliënten dossier (het ECD), de intake van de eerst verantwoordelijke verzorgende (de EVV’er) met de familie (vaak zonder de bewoner), het levensboeken project, familiegespreksgroepen en individuele gesprekken met bewoners. Bij de opname vindt er een gesprek plaats van de EVV’er met de familie. De bewoner zit daar over het algemeen niet bij. De anamnese is dus veelal een hetero-anamnese. “En dan zit er een familielid bij, een vertegenwoordiger, en er wordt wel gevraagd, wat zijn nou typische gewoontes, dingen

met eten, 's avonds douchen, 's morgens douchen, dat soort dingen en dat wordt ook uitgewerkt, dat iedereen dat ook weet. (...) Dat verslag van die hetero-anamnese komt dan in het zorgdossier, dus iedereen kan dat lezen." Bij het multidisciplinair overleg (het MDO) wordt in samenspraak met de bewoner en diens familie het zorgleefplan vastgesteld: "Daarin wordt in ieder geval bekeken hoe iemand in het leven staat, wat de hobby's en de liefhebberijen zijn, maar ook de hele dagelijkse praktijk. Wat is deze bewoner voor iemand, wat past bij hem of haar, welke activiteiten die we al aanbieden kunnen we ook aan deze individuele bewoner aanbieden. Zijn er dingen die nog niet algemeen worden aangeboden, maar waar wel behoefte aan is. Hoe kunnen we daaraan voldoen. Er wordt geprobeerd een manier te vinden zo door te gaan. Als iemand gewend was de krant te lezen voor het ontbijt, dan wordt er van alles aan gedaan om er voor te zorgen dat dat nog steeds kan". In het ECD wordt het zorgleefplan in verschillende domeinen weergegeven: "(...) woondomeinen en welbevinden en participatie enzovoorts, en daarin wordt dus beschreven van hoe iemand woont, dus er worden vragen gesteld: wat zou je het liefste willen, kun je je ook nog makkelijk bewegen, wat eet je het liefst, maar ook van hoe was het vroeger, uit wat voor gezin kom je, ben je getrouwd, kinderen, dus dat wordt allemaal toch vastgelegd." Maar er niet alles staat in het ECD wat er wel in zou moeten staan: "Nee, [dat gebeurt] niet á la minute. Daar gaat tijd overheen (...). [E]en aantal bewoners heeft wel iets [staan] en een aantal bewoners niet (...)." Bij de dagbehandeling wordt er bij een nieuwe cliënt een voorstelronde gehouden in de groep, op die manier kom je ook meer te weten over iemands levensverhaal.

Er zijn in de loop van de tijd een aantal veranderingen geweest in de manier waarop informatie over de bewoner tot stand komt. Vroeger waren er in plaats van een ECD huiskamerboeken met informatie over het levensverhaal, nam de psycholoog de hetero-anamneses af en werden er huisbezoeken afgelegd zodat je wist waar de bewoner vandaan kwam. Vooral voor de activiteitenbegeleiding (de AB) is er veel veranderd omdat de X-uren er uit zijn gegaan (dit zijn administratieve taken en zaken die niet direct contact met de bewoner inhouden). Ze zijn niet meer aanwezig bij de MDO's en werken niet meer decentraal (met een eigen afdeling). Hierdoor moet er nu meer moeite gedaan worden om achter bepaalde informatie te komen.

De familie is een grote bron van kennis van het levensverhaal, maar als de familie nooit of amper komt is het moeilijk om die bron aan te boren. "Als iemand moeite heeft met aangeven

wat ze wel of niet wil, dan is het voor ons heel moeilijk om te zeggen dit gaan we doen of dat gaan we doen. Dat probeer je wel en op een gegeven moment kom je er wel achter wat iemand wil, maar het is veel prettiger als je van te voren al weet, meneer of mevrouw is dat gewend.” Soms wordt informatie over het levensverhaal verzwegen omdat het een pijnlijk onderwerp betreft, zoals mishandeling of verslavingen. “En daar werd dus ook niet over gepraat en daar kom je dus later achter en dan kun je ook weer verklaren van hè waarom is het zo vreselijk eng voor iemand om gewassen te worden? [Dus] het is ook niet altijd dat er open kaart wordt gespeeld. (...) [H]et is ook de generatie natuurlijk. Dat van geen vuile was buiten hangen.” Daarom moet je alert blijven en op kleine signalen letten als je bepaald gedrag niet kunt verklaren met de informatie die je hebt. Ook hangt de hoeveelheid informatie af van hoe open iemand van karakter is.

Kennis van het levensverhaal kan ook incorrect of verouderd zijn. “Ik ben er niet altijd zeker van dat moet ik er bij zeggen, of de bewoner goed vertegenwoordigd wordt, (...) [dan zie je] in dingen terug dat het de interpretatie [van de familie] is. Zij had dat niet gewild.” Het is daarom van belang dat de bewoner aanwezig is bij de intake en overleggen: “Het zou namelijk kunnen zijn dat ze andere voorkeuren dan vroeger hebben en dat de familie daar niet van op de hoogte is, of dat niet wil zien.” Door meerdere respondenten wordt er op gewezen dat het levensverhaal kan veranderen, ook omdat het dementieproces doorgaat. “Er zijn dingen die ze waarschijnlijk vroeger heel erg leuk vonden, waar ze nu van zeggen, ja daar heb ik nou geen zin meer in, dat kan ook. Dus je moet ook steeds weer mee gaan, het is geen verhaal van dit is het. Het verandert in de loop van de jaren.” Het is daarom belangrijk om te kijken wie er tegenover je ligt, niet slechts wie die persoon in het verleden was. Je moet daarnaast niet aannemen dat je wel weet wie iemand is, je moet dat blijven vragen aan de bewoner.

Over het algemeen zijn de vaste medewerkers met een groot contract en zeker de EVV'ers goed op de hoogte van het levensverhaal. “Alhoewel, je moet nooit tevreden zijn wat dat betreft, want het zal nog vele malen beter kunnen”. Dit lijken de meeste respondenten zo te voelen, als ze wordt gevraagd hoe goed het levensverhaal van de individuele bewoner gekend wordt: “Dat is een beetje een gewetensvraag. Niet van elke bewoner even goed en niet van elke bewoner genoeg of zoveel als ik zou willen.” en “Goed genoeg vind ik wel een groot woord. Kleine dingetjes weet je vaak van iemand. Maar als je nou echt alles van een bewoner weet; nee, ik niet persoonlijk.” Toch zijn de kernpunten vaak bekend, zeker na een aantal weken. Het kan

wel even duren voordat de informatie van de hetero-anamnese in het ECD staat: “Nou dat komt vaak heel laat, dat is er nooit als de bewoner al opgenomen wordt. Want ik denk dat het levensverhaal, mocht die ooit komen, echt later is, soms wel zes weken later.” Doordat de AB geen voorbereidingstijd meer heeft, wordt er weinig in het ECD gekeken: “Het is eigenlijk pas als je denkt van hee, goh hoe zit dat? Is hier iets over bekend van het verleden? Dat je dan pas gaat zitten en gaat kijken, want je hebt de tijd gewoon niet.” Maar dat hoeft niet een probleem te zijn: “Als je mensen al in de eerste week al vijf keer ’s ochtends hebt gezien en ’s middags drie keer dan leer je mensen in ieder geval kennen zoals ze op dat moment zijn. Je schat al wel een beetje in wat het niveau is.” Bij de dagbehandeling maakt het uit of jij zelf of een collega de intake heeft gedaan: “(...) [J]e merkt toch wel, heb je zelf de intake gedaan met de cliënt of diens partner dan heb je toch meer, nou ja face to face ben je aan de praat, en dan blijft er meer hangen dan wanneer je gewoon de intake van een ander moet doorlezen. (...) soms heb je wel dat levensverhalen indruk maken van iemand, dus dat blijft je natuurlijk ook veel beter bij. Bij anderen is dat niet het geval, al hebben we toch wel vaak van, je komt er weer op terug bij bepaalde gebeurtenissen.”

De kennis van het levensverhaal wordt op verschillende manieren in de zorg ingezet. Zo wordt er geprobeerd om gewoonten op het vlak van eten slapen en persoonlijke verzorging te continueren. Als je iemand goed kent, weet je ook beter hoe je hem of haar kunt verleiden om iets te doen of juist niet. Ook biedt het levensverhaal handvatten om een gesprek aan te knopen, bijvoorbeeld over hoe het vroeger op de boerderij eraan toging of hoe ze de oorlog hebben doorgemaakt. Het is van belang om kennis paraat te hebben om pijnlijke situaties te vermijden: “Als er mensen zijn die geen kinderen hebben en je vraagt steeds van goh, heeft u ook kinderen, kan dat heel kwetsend zijn”. Of: “Als iemand heel verward is en vraagt: (...) Maar waar is mijn vrouw dan? Leeft mijn vrouw nog? Als je op dat moment moet zeggen: dat zal ik even voor u nazoeken, dat kan niet. Ja, dan is het fijn dat je kunt zeggen: ‘Ja, ze leeft nog en woont op dat en dat adres, ze komt ’s middags altijd om half drie.’” Ook om mensen te kalmeren of (probleem)gedrag te verklaren en oplossingen daarvoor te zoeken, is kennis van het levensverhaal van de bewoner van belang. Zo kan een geliefd en vertrouwd lied of verhaal een rustpunt in de chaos creëren en een gevoel van geborgenheid en continuïteit geven. De verzorgenden vertellen een anekdote over een mevrouw die ’s nachts altijd angstig was en uit bed ging: “En dan op een gegeven moment (...) aan de familie gevraagd en [toen] bleek dus dat

die mevrouw bang was in het donker. En dat is opgelost door gewoon een klein schemerlampje op het nachtkastje te zetten. En toen was het klaar. Want ze was gewoon echt bang in het donker.” De kennis kan ook worden gebruikt om mensen aan hun eigen identiteit te herinneren: “Dan komt een hele sterke herinnering (...) boven, dat geeft heel veel rust.” Kennis wordt niet altijd actief ingezet, maar kan wel helpen om rekening te houden met bewoners, bijvoorbeeld bij iemand die een traumatisch oorlogsverleden een daardoor veel nachtmerries heeft: “(...) [J]e vraagt niet te veel van hem. Je houdt er rekening mee dat hij gewoon even niet meekan met de rest.” Voor het personeel zijn de verhalen van de bewoners ook een manier om aan hun uniciteit te worden herinnerd: “Want de meeste mensen die rondlopen die zijn aan het dementeren, hebben grijs haar met krullen en een bril op, maar juist door hun verhalen van vroeger en hun eigenaardigheden zijn ze eigenlijk weer een beetje persoon aan het worden.”

In het verpleeghuis is men ook gestart met een levensboekenmethode voor de circa zestig bewoners die naar een nieuwbouwlocatie verhuizen met kleinschalig wonen. Het gaat hierbij om een verbeelding van het zorgleefplan met foto's die door de familie worden aangeleverd: “(...) [D]aar staat een foto met huisdieren op zodat je niet alleen leest, maar ook ziet en begrijpt welk plezier iemand dan [aan huisdieren beleeft] (...). Het is dus niet zozeer het hele levensverhaal, maar meer een soort levend zorgleefplan, meer beeldend.” Het levensboek wordt “in eerste instantie met familieleden van bewoners [gemaakt], eventueel samen met de bewoners”, dit gebeurt volgens de locatiemanager in groepsverband onder leiding van een afdelingshoofd op een ochtend of een middag. De activiteitenbegeleider legt het anders uit: “[E]n activiteitenbegeleidster gaat dan samen met een bewoner en familie, hopen we, terug in de tijd. En we hebben foto's gevraagd en we hebben eigenlijk gewoon een heel levensverhaal zo gemaakt voor bewoners. En het is ook wel een beetje bedoeld [voor de verzorgenden]. Als ze straks verhuizen [dan zitten ze] natuurlijk allemaal door elkaar. Nieuwe verzorgenden komen op zo'n groep die de bewoners dan moeten leren kennen. Maar ook voor bewoners zelf is het altijd belangrijk (...) dat je nog eens terug kan kijken op je eigen leven. En ook herinneringen op kan halen. En daar zijn die boeken ook voor bedoeld.”

Men is in de vormgeving en de hoeveelheid informatie afhankelijk van de inzet en de beschikbaarheid van de familie. Het is nog niet duidelijk of er ook met bewoners die niet naar de nieuwbouw gaan een levensboek wordt gemaakt: “Nou ja, dat zou in de toekomst misschien wel kunnen hoor, dat weet ik niet, of we dat gewoon willen vasthouden en willen blijven doen.”

Naast het algemene levensboekenproject is de geestelijk verzorger bezig met het opzetten van een eigen project met een andere invulling (namelijk de levensboekmethode van Tromp en Huizing ‘Mijn leven in fragmenten’) dan die voor de toekomstige bewoners van de nieuwbouw. Dit project zou echt een verbetering kunnen zijn om de identiteit van de bewoners te ondersteunen. Het levensboek is anders dan het verslag van de hetero-anamnese die men in het zorgdossier kan teruglezen: “Met zo’n boek heb je natuurlijk ook foto’s die je samen kunt gaan kijken, van goh wie is dat en dat is gewoon toch een andere manier, (...) want je hebt dan direct handvatten waar je dan vanuit kan gaan.” Het levensboek is echter niet beter dan de hetero-anamnese als bron van informatie: “Je hebt ze beide nodig”. Ook op de dagbehandeling is het de bedoeling om aan de slag te gaan met de levensboekmethode, maar dat komt nog niet uit de verf wegens verschillende redenen: “Ja, je kan niet zeggen (...), ik pik er één tussen uit en daar ga ik een levensboek mee schrijven en de rest laat ik zitten. (...) dus dan moet je het al doen in de groep, dan moet je een onderwerp eruit halen en dat net voor die ene persoon gaan beschrijven, als je daar echt met dat boek aan de gang wil en de rest [wil] natuurlijk ook z’n verhaal [doen]. (...) [E]n ik moet zeggen, (...) het ligt aan onszelf dat we daar nog niet heel hard mee aan de gang zijn. (...) De dingen die je gewend bent te doen gaan wel vlotter, maar dit is inderdaad weer iets nieuws, zo’n levensboek met iemand opzetten en dat zit ook nog niet in ons systeem (...).”

4.4.2 Betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner

“Wat mijn insteek altijd is geweest, is van wat deed iemand graag, maar vooral wat betekende dat voor iemand. Je kan zeggen de krant lezen wat heeft dat nu te maken met zingeving? Als dat heel erg bepaalt als jij jezelf als iemand ziet die op de hoogte wil blijven en geïnteresseerd in de wereld om zich heen en daarom de krant altijd leest. En uitstapjes maakt, maar ook tuinieren of huishoudelijke karweitjes, als dat betekenis heeft, dan wordt alles erop ingezet om iemand dat vooral te laten ervaren”

Volgens alle respondenten heeft de activiteitenbegeleiding een groot aanbod: “Er zijn veel activiteiten voor de mensen en er is altijd leven in huis. (...) Met alle beperkingen die er zijn hè; wat tijd aangaat en personeelskrapte en ja, dan vind ik toch dat er veel gedaan wordt.” De activiteiten zijn gestructureerd op basis van thema en methode, zoals beweging, muziek,

reminiscentie, ontspanning en persoonlijke verzorging. Het zijn geen vastomlijnde activiteiten. Activiteiten zijn gericht op wat de bewoners willen en kunnen per week verschillen. Zo kan reminiscentie het kijken van dia's inhouden, het bladeren door oude boeken of het maken van appelmoes. Bij de broodmaaltijden die twee keer in de week 's avonds plaatsvinden, zijn vaak zeventig mensen aanwezig. Men zit met z'n vijven aan tafel en er is dan de mogelijkheid om terug te komen op hoe het er vroeger bij de bewoners aan tafel aan toe ging. Mensen kunnen daarnaast zelf keuzes maken wat ze op hun brood willen. En er is twee avonden per week bingo omdat iedereen daar altijd om vraagt. Dit is de enige vaste activiteit: "Verder is eigenlijk de rest van de week alles mogelijk. Van volksdansen tot bloemschikken, van bakken van cakes tot nou, wat je maar wilt, wat een bewoner maar wil, dat kan eigenlijk (...) Het is ook zoveel, het is werkelijk zoveel wat je kunt bieden." Als bewoner zou je elke dag twee tot drie activiteiten kunnen hebben. "[De bewoners van de psychogeriatrische afdeling] die komen in principe iedere ochtend bij het ontbijt dan bij ons een broodje eten en daarna doen ze mee met de activiteiten." Er zijn vaak veertig bewoners aanwezig bij het ontbijt, dertig daarvan blijven voor de aansluitende activiteit. 's Avonds, eenmaal in de veertien dagen is er de vrijdagavondzang met geestelijke liederen. Daar nemen zo'n veertig tot vijfenveertig bewoners aan deel. "Maar we hebben ook wel bewoners die zeggen als ik ze 's avonds ophaal voor een ontspanningsavond 'Goh kind, ik heb de hele dag al in [de centrale ontmoetingsruimte] gezeten, ik blijf nu hier op de huiskamer.'" In de centrale ontmoetingsruimte vinden alle activiteiten van de psychogeriatric plaats. Op de vraag of er ook activiteiten op de afdelingen worden aangeboden, luidt het antwoord: "Hier [zijn] niet zo vreselijk veel activiteiten eigenlijk (...) Ja, je gaat een keer een krantje lezen met iemand, maar [er zijn] geen groepsactiviteiten hier op de afdeling. Nee, daar is [de centrale ontmoetingsruimte] voor." Mensen kunnen wel breien, er wordt soms samen gesjoeld of je leest een bewoner voor, maar er is voor de rest weinig tijd voor activiteiten op de afdeling: "Het is eigenlijk hoeveel tijd je zelf hebt, of je het leuk vind om te doen. Ja, als je de hele dag bezig bent... je begint natuurlijk 's morgens met het wassen en verzorgen, dan is er geen tijd om een spelletje te gaan doen, dat is er gewoon niet. Nee, want je moet je taken gewoon af maken."

Naast het wekelijkse aanbod van de activiteiten zijn er ook nog minder frequente activiteiten. Tweemaal per jaar is er het uit eten in eigen huis. "Alle afdelingen kunnen twee keer in het jaar (...) met hun familieleden hier in [het verpleeghuis] een driegangenmenu met elkaar

eten (...) Een bewoner en familie reserveren [dan] een tafel (...) Dus we hebben soms tafels van tien personen, maar ook wel tafels van twee personen waarbij een man en een vrouw echt samen met elkaar kunnen eten.” Ook is er vorig jaar een grote wensendag georganiseerd: “Alle bewoners is gevraagd, samen met de familie, wat is uw wens? Wat zou u nog graag een keer willen? Het is heel ontroerend wat voor kleine wensen dat er zijn. Iemand wilde graag een pittenzak. Of ja, die zou zo graag een hond willen aaien of een kat op schoot. Het zijn zo van die dingen die zo simpel te organiseren zijn. (...) En die boodschap heb ik dan heel erg vaak. Het is zo simpel om iemand een heel groot plezier te doen. Want ouderen hebben niet hele idiote, niet inlosbare wensen, het gaat bijna om niks.” Daarnaast is er het peuterproject. Bewoners die normaal gesproken in zichzelf gekeerd zijn zie je dan “helemaal opfleuren en van niet praten opeens zeggen ‘Pas op, je veter is los!’” Voor de mensen met vergevorderde dementie is er PDL (passieve dagelijkse levensverrichtingen). Twee keer in de week komen deze bewoners op bezoek bij de activiteitenbegeleiding en worden ze geholpen met eten en worden de primaire zintuigen geactiveerd door verwenactiviteiten met geur, muziek en aanraking. Ook wordt hen tijdens de activiteiten verteld wat er allemaal gebeurt: “‘Ik help u even met eten, we hebben vandaag dikke rijst met suiker’ (...) En op die manier praat je met mensen, maak je ze ook bewust van wat ze op dat moment aan het eten zijn. Na die tijd hebben mensen dan wat meer rust.”

Naar aanleiding van het kleinschalig wonen zullen er een aantal dingen veranderen voor het activiteiten aanbod. De mensen die naar de nieuwbouw verhuizen zullen zelf taken uitvoeren in het huishouden en er komen verenigingen waar mensen lid van kunnen worden. “Dan ga je weer heel gericht kijken naar het verleden van iemand, wat heeft hij altijd leuk gevonden. Als iemand als hobby koken had en in het weekend daar altijd heel veel moeite voor deed, zullen we diegene zeker uitnodigen om lid te worden van de vereniging van de kookclub. Heeft iemand altijd iedere zondagmiddag naar klassieke muziek geluisterd dan zal diegene zeker weer uitgenodigd worden voor de klassieke muziekgroep.”

Ook de geestelijke verzorging heeft een aanbod van activiteiten, die de levensbeschouwelijke identiteit ondersteunt. Zo worden er kerkdiensten georganiseerd en zijn er kleine vieringen voor de bewoners die de drukte van een kerkdienst niet aankunnen. Bij opname wordt mensen gevraagd of mensen het prettig vinden om naar de kerkdiensten te worden gebracht. “En dan zitten we samen bij de kerkdienst om toch dat gevoel van gezamenlijk dat ritueel

ondergaan te onderstrepen en weer terug te halen. En dan, als ik soms op de afdeling kom en er wordt een soort van popmuziek gedraaid, zeg ik, het is fijner als er nu wat stemmiger muziek is, want de helft van de bewoners gaat straks naar de kerkdienst. Komen ze misschien alvast een beetje in de stemming. Zulke sfeerdingen.” Er worden ook katholieke vieringen aangeboden, de al eerder genoemde zangavonden met geestelijke liederen worden georganiseerd, de grote feestdagen worden gevierd en er zijn gespreksgroepen waarin de mensen met hun verhaal centraal staan. Een andere bijdrage die de geestelijk verzorger levert, zijn bundeltjes met teksten op de huiskamers. “Dat kwam op verzoek van de verzorgenden. Die zeiden van we merken dat tijdens het eten dat mensen pas als het tijd is voor het toetje pas beginnen te eten [en] de rest van de maaltijd overslaan. En we dachten dat komt vast omdat ze niet weten wat we gaan doen. Dat we nu gaan eten. Omdat ze zo anders gewend zijn thuis. Met elkaar aan tafel, eerst een gebed uitspreken of een moment stilte voor het eten. Kan je daar niet iets voor aanbieden?”

Mensen van buiten het verpleeghuis (en soms ook een aantal bewoner) zijn van 9.30 uur tot 15.30 uur aanwezig op de dagbehandeling. Hier zijn de activiteiten gericht op activatie van de hersenen, creativiteit, beweging, gezelligheid en reminiscentie. Op de dagbehandeling worden meer activiteiten aangeboden en is er meer tijd voor aandacht dan op de huiskamers. Dit heeft te maken met het feit dat je minder somatische zorg hebt. “Ja, ze hebben op de afdelingen veel minder tijd daarvoor. En ook al zijn wij één op acht personen, ze krijgen toch bij ons meer aandacht. (...) Want op de afdeling, ja, daar is het druk en daar vliegt men erlangs en er gebeurt verder niks.” Door de verzorgenden wordt dit bevestigd: ““We willen allemaal graag dat je gewoon eens een keer bij die mensen kunt gaan zitten, en daar is wel even ruimte voor, maar ja goed, niet zoveel als je graag zou willen. (...) Ideaal zou zijn dat je alle bewoners de aandacht kunt geven. Activiteiten met hen doen. Maar ja, die tijd is er niet, om ze allemaal dat te kunnen geven. En 's morgens, dat is best wel hectisch”

Ook de activiteitenbegeleiding kampt met krapte en maakt gebruik van vrijwilligers bij de ondersteuning van activiteiten. “Dus dan hebben we eigenlijk meer een voorwaardenscheppende manier van werken. Normaal doe je echt een activiteit en doe je heel actief mee, nu ben je eigenlijk bezig om aan te sturen, het koor te ontvangen, de vrijwilligers te vertellen waar ze naartoe kunnen.(...) Als er iets is op de afdeling, om er even naartoe te lopen om iets uit te leggen.” De zeven activiteitenbegeleiders van het verpleeghuis hebben in totaal een aanstelling van 3,5 FTE. “Dat is niet veel (..) dat is maar een heel klein clubje”, vindt de

locatiemanager. De activiteiten die worden aangeboden zijn veel grootschaliger geworden: “Je kunt niet alles [meer] individueel [aanbieden]. (...) Vroeger was het beter georganiseerd, laat ik het zo maar zeggen. Je had ook veel meer mogelijkheden. (...) Ik zou [nu] ook zo naar een bingo gestuurd, of gestuurd, gebrácht kunnen worden, terwijl ik daar absoluut helemaal niks mee heb. (...) Dat zou beter kunnen, dat zou beter kunnen. Het heeft met heel veel personeelsgebrek te maken, (...) je zou één medewerker op een groep van 30 bewoners kunnen zetten. Vroeger was het zo dat je één medewerker op een groep van drie of vier bewoners had (...). Er zijn zo verschrikkelijk veel activiteiten die plaatsvinden hier, maar het is vaak wel grootschalig, moet ik zeggen.” De activiteitenbegeleider denkt hier anders over als de grootschaligheid van nu wordt vergeleken met de kleinschaligheid zoals deze straks in de nieuwbouw zal zijn: “Het systeem zit niet altijd mee en soms moet je voor andere manieren van activiteiten kiezen dan dat je oorspronkelijk eigenlijk gewend bent. Maar ik vind ook niet dat het ene minder is dan het andere hoor, dat wil ik zeker niet zeggen. Want wie weet wat onze keuzes [dan tot gevolg hebben], dan passeer je ook nog wel eens mensen terwijl dat nu eigenlijk niet zo is. Iedereen is er [nu] gewoon bij (...).” Ook de dagbehandeling heeft een tekort aan personeel, waardoor het moeilijk is om individuele aandacht te geven.

Maar het is belangrijk om te zien dat het ondersteunen van de identiteit door activiteiten ook in de kleine dingen zit, zegt de geestelijk verzorger: “[D]oordat de kennis er al is, doordat de medewerkers de bewoners al kennen, gebeurt ook al heel veel. U houdt ervan om mensen een kopje koffie rond te brengen en om een koekje erbij te presenteren? Dan neemt de verzorgende dat niet uit handen van de bewoner, om wie het gaat, en laat dat dan ook doen en benoemt het even: wat fijn dat u me weer even geholpen heeft. Is dat al aandacht voor zingeving? Ja, dat is al aandacht voor zingeving.” Meehelpen met huishoudelijke taken wordt graag gedaan, maar het kan zijn dat dat na een tijd niet meer goed lukt: “Je merkt ook wel dat vooral vrouwen daar ook wel veel voldoening uithalen, dat ze dat toch wel erg leuk vinden om te doen. Maar op een gegeven moment houdt dat ook op. Dan lukt het niet meer om goed af te wassen. Of ze weten niet meer hoe ze moeten afdrogen.”

Sommige activiteiten, die op sociale rollen zijn gebaseerd worden op het moment niet aangeboden, zoals het zelf koken: “Ik geloof dat het op de afdelingen... nee ik geloof niet dat het echt gebeurt. Terwijl, we hebben het er wel eens vaker over gehad van het zou prachtig zijn. We hebben op de dagbehandeling wel een periode gehad (...) dat we zelf kookten; één of twee dagen

per week. Sommige mensen vonden dat geweldig om dan de groenten te snijden voor de soep. Aan de andere kant was het ook wel, had je de aardappels opstaan en je zat in je eentje op die huiskamer en één van de bezoekers moest naar de wc, dan is dat weer gevaarlijk.” Ook andere huishoudelijke activiteiten zijn vanwege de logistiek moeilijk te organiseren: “We hebben bijvoorbeeld wel, als er bijvoorbeeld weer de theedoeken komen of de vaatdoeken, dat we die dus geven. En dan zijn ze inderdaad allemaal druk, zijn ze aan het vouwen en aan het doen. Maar er is eigenlijk te weinig, te weinig gelegenheid, want we hebben het er ook weleens over gehad van goh het zou prachtig zijn als al die hemdjes en onderbroeken binnenkomen van de wasserij, dat ze die zouden gaan vouwen. Maar op de een of andere manier schijnt dat niet mogelijk te zijn.” Van de moestuin wordt tegenwoordig minder gebruik gemaakt, het zijn voornamelijk Korsakoff patiënten die er in werken, omdat die vaak nog jonger en lichamelijk fitter zijn. “Vroeger had je wel een activiteitenbegeleider. Ik zie het nog in de kas, dan had je maar één bewoner, misschien twee, die een leven lang zelf een kas hebben gehad of helemaal gek van de tuin waren wat dan echt naar boven kwam drijven bij het interview met de familie, nou dan steken we daar op in. Maar er stond een activiteitenbegeleider, die kon dan zo één of twee uur bezig zijn met één bewoner in de tuin. Ja, dat is nu niet meer mogelijk.” Wel is er een vissteiger bij het verpleeghuis waar gebruik van wordt gemaakt: “[Voor] mensen die veel gevestigd hebben: er zit een vissteiger. Dus dat doen vrijwilligers in het visseizoen, dat ze met mensen gaan vissen aan de vissteiger. Wat ze vroeger deden kunnen ze dus nu ook doen.” Andere activiteiten waar nog behoefte aan is zijn een tuiniersclubje, een mannenclubje (zoals een biljartclub), een filmzaal (voor bijvoorbeeld mensen die van reizen houden) en een stilteruimte: “Als je het gestructureerder zou aanbieden zou je meer mensen bereiken, het is nu te incidenteel.”

Alle respondenten wijzen erop dat activiteiten zo veel mogelijk op het levensverhaal van de bewoner worden geïnspireerd: “Als je maar in de gaten houdt met elkaar: de bewoner staat centraal. Dus daarom hebben wij ook gezegd met z’n allen: de maandagochtend is voor reminiscentie, maar met de ene bewoner zal je het meer hebben over een mooi boek over het boerderijleven wat ze vroeger heeft gehad en met de ander pak je het boek van de Tour de France omdat hij graag mocht fietsen. Dus ik denk (...) dat wij vanuit de AB altijd uitgaan van ‘Wie is degene die tegenover mij zit? Wat heeft hij altijd gedaan, wat vindt hij mooi, waar houdt hij van?’ En dat je dat eigenlijk in elk systeem kan inpassen. Want wij zien de activiteiten nooit als een op zich staand iets, het zijn altijd middeltjes om juist de identiteit van de bewoner te

bereiken.” De activiteiten worden zo veel mogelijk aangepast aan de gewoonten en voorkeuren van de bewoner: “Wat past bij deze bewoner? Ging hij altijd naar de kerk, had hij bepaalde hobby’s, ging hij naar clubjes, wat betekent familie, bezoeken, deed-ie graag dingen alleen of juist in groepsverband? Wat verstaat hij onder gezellig? Naar zulk soort vragen wordt er gekeken. Daar wordt dan een activiteit op ingezet. Of een zorgdoel wordt geformuleerd (...).”

4.4.3 Een persoonlijke leefomgeving

“Maar thuis voelt het natuurlijk nooit. (...) Je probeert het na te bootsen.”

Als bewoners opgenomen worden in het verpleeghuis, mogen ze idealiter hun eigen meubels en persoonlijke spullen meenemen, zodat ze zich zoveel mogelijk thuis kunnen voelen. “(...) [D]e vertrouwde meubeltjes of net een hoekje. Iemand had dan een prettige stoel met een tafeltje ernaast en erachter een kastje. En in dat kastje stonden dan een rijtje boeken en een radio. En dan zat hij in die stoel en dan zette hij z’n kopje koffie neer en zijn asbak stond dan op het tafeltje daarnaast en als dat dan zo staat dan voelt iemand zich thuis. En bij andere mensen zijn het kleuren of een heldere aanduiding op de deur.” Vaak gaat het dan om foto’s, schilderijtjes, een prikbord met kaarten, of bloemen. “Een bewoner hier komt uit [een dorp in de buurt]. Is aan de ene kant van de kerk geboren en aan de andere kant heeft hij zijn hele huwelijkse leven gewoond. Tot aan zijn opname hier. In de kamer hing altijd een schilderij van die [dorps]toren. Hang die vooral op in zijn kamer, dat hij wat herkenningspunten heeft.”

Ook in de huiskamers mogen mensen eigen spullen meenemen om een thuisgevoel te creëren, maar de ruimte is daar beperkt. “Je hebt ook wel de ruimte nodig, zodat de bewoners daar ook kunnen leven en wij daar kunnen werken, maar je probeert wel die kleine dingetjes toe te passen op de huiskamer zelf. Als bewoners bijvoorbeeld een eigen stoel hebben van thuis, dan mogen ze die meenemen hier. Maar thuis voelt het natuurlijk nooit, want dat kan niet met zoveel mensen op een huiskamer. Je probeert het na te bootsen.” Soms kunnen persoonlijke spullen, in het bijzonder foto’s, juist niet de identiteit ondersteunen. “Niet bij iedereen, maar ik merk vaak dat foto’s onrust oproepen, want mensen zien dan wel wat bekends of vertrouwds, maar raken dan volledig in paniek als ze merken, ja ik zou die persoon moeten kennen, maar ik weet niet wie

het is. Ja, dat is uw dochter. En dat je dan denkt, maar ken ik mijn eigen dochter niet?! Wat is er met mij aan de hand? Dus dat werkt dan niet zo identiteitsondersteunend in zo'n geval."

De mogelijkheden om een kamer persoonlijk in te richten kunnen beperkt worden door een gebrek aan spullen, door regels, in verband met zorghandelingen en door ruimtegebrek. "[H]et wordt wel zo veel mogelijk geprobeerd, maar het kan niet altijd natuurlijk. Niet iedereen kan zijn eigen stoel mee, en zijn eigen spulletjes, hoe jammer dat ook is, maar het kan gewoon niet." Het persoonlijk maken van een kamer en een gedeelte van de huiskamer is vaak afhankelijk van hoe actief een familie is in het inrichten van een kamer, en of iemand überhaupt nog familie heeft die bij de inrichting kan helpen. De familie wordt zo veel mogelijk gestimuleerd om spullen mee te nemen waar bewoners zich aan gehecht hebben. Het kan soms zijn dat iemand geen spullen heeft, zo is er een anekdote van iemand die vlak voor opname het gas aan had laten staan waardoor zijn huis was afgebrand: "Dus hij had niks meer. Geen schilderijen of een fijne stoel of dat ene kastje waar hij altijd zijn kopje opzette, [geen] foto's." Het verpleeghuis heeft ook een groot aantal regels waar zij zich in verband met veiligheid aan moet houden, zoals Arbo, brandveiligheid en hygiëne. Daar is strenge controle op, wat maakt dat niet elke favoriete stoel mee mag naar het verpleeghuis. Naarmate de dementie vordert kan het zijn dat iemand meer zorg nodig heeft waardoor een bewoner niet meer goed uit de eerder genoemde favoriete stoel kan komen en de stoel moet worden vervangen door een 'vriendelijker' stoel. Vanwege zorg-technische redenen kan daarom niet elke meubel een plek krijgen.

Een laatste beperking op het gebied van persoonlijke inrichting die veelvuldig werd genoemd is het feit dat veel bewoners geen eenpersoonskamer hebben. Zestig bewoners in het verpleeghuis hebben op dit moment een eenpersoonskamer, de circa zestig bewoners die naar de nieuwbouw gaan krijgen ook een eenpersoonskamer. Het samenwonen met andere bewoners op één kamer maakt dat er minder ruimte is voor persoonlijke spullen en dat je minder privacy hebt. Wel wordt er bij de opname en daarna gekeken of mensen bij elkaar passen en als dat niet het geval is, dan kan er geschoven worden. "[Het is] natuurlijk straks met eenpersoonskamers veel prettiger. Dan heeft iedereen zijn eigen kamer, en dan kun je dat ook beter inrichten. Ja goed, je hebt een tweepersoonskamer, je kunt daar niet je meubeltjes in kwijt. Je eigen, kleine foto's en dat soort dingen wel (...). Het is heel beperkt nog. Je probeert gewoon met de middelen die je nu hebt. En kijkt, (...) passen twee bewoners bij elkaar? Kan één misschien beter op een eenpersoonskamer en andere mensen wel bij elkaar, die daar dus geen last hebben van elkaar?"

Bij het voordeel van eenpersoonskamers wordt door meerdere respondenten echter wel een kanttekening gemaakt: het kan namelijk voor sommige mensen juist fijn zijn om niet alleen op een kamer te liggen. Je moet oppassen dat andermans voorkeuren hierin niet overheersen: “In veel gevallen is dat meer iets wat de familie wil en niet zozeer wat de bewoner wil. En dan merk je juist dat mensen op een eenpersoonskamer heel onrustig worden en steeds heel angstig: waar is mijn partner? Die irritante snurkende en woelende, in z'n slaap pratende partner die ik heel vaak heb verwenst 's nachts, maar waar is die nu ineens? Is hem wat overkomen? Zou ie dood zijn? Dan roepen mensen 's nachts juist extra om hulp. Dan kan het heel geruststellend zijn als er nog iemand op de kamer ligt. Ook al is dat iemand die je niet kende tot dusver.”

Naast een persoonlijke inrichting kan ook de architectuur en de standaard inrichting van het gebouw bijdragen aan ondersteuning van de identiteit van een bewoner. Hierbij wordt op het verschil tussen de oudere en nieuwere afdelingen gewezen. “Het nieuwere gedeelte (...) is veel prettiger wat dat betreft. Dat de kleuren op de gang al duidelijker zijn, alle gangen leiden naar één punt. Het is veel overzichtelijker, je weet veel sneller [de weg]. In het midden gedeelte is het heel licht en ruim. Er zijn allemaal herkenningspunten en aanknopingspunten en gezellige zitjes. In het oude gedeelte kan je door de gang dwalen en niemand zien. En als je de deur opentrekt, dan zie je een halletje met nog weer twee deuren. En misschien een toilet en een waskar en dat is heel verwarrend.” Bij de inrichting moet je ook letten op de herkenbaarheid van meubilair. Je moet geen hypermoderne stoel neerzetten, zoals in het verleden wel is gebeurd, omdat mensen een dergelijke stoel niet herkennen als stoel. Hetzelfde geldt voor de telefoons die je tegenwoordig hebt. “Dus waarom zou je niet zo'n oude bakelieten telefoon, zo'n zwarte in een woning neerzetten (...) of van die oude Bolletje beschuitbussen of van die ouwe, zo'n groene brodtrommel. Dat je aan de buitenkant herkenbare zaken van vroeger neerzet. Ook niet in doorslaan, want we leven wel in 2011 natuurlijk. En er komt ook een andere generatie aan die daar niets meer in herkent.” Het verpleeghuis is ook in gesprek met een bedrijf dat zich heeft gespecialiseerd in de inrichting voor mensen met dementie. “[B]ewoners die gedesoriënteerd zijn en op zoek zijn naar hun kleding. Dat zijn van die hele simpele dingen: ze komen uit bed en ze zijn op zoek naar hun kleding. Als de kastdeuren dicht zijn dan vind je nooit kleding. [Dit bedrijf heeft echter in de kast] een plexiglazen plaat gemaakt.”

Bij de nieuwbouw is het de bedoeling om nog meer aan de slag te gaan met een persoonlijke leefomgeving. Bij het ontwerp van de nieuwe gebouwen is expliciet gekozen voor

boerderijen, die de cultuur van de streek uitademen. Omdat veel bewoners van het platteland komen, zal dat meer herkenning oproepen. Ook wordt er geprobeerd om streektuinen of zogenaamde 'Alzheimertuinen' aan te leggen. In die tuinen kunnen mensen dan de buitenlucht voelen en verschillende gewassen ruiken. De nieuwbouw biedt de kans om de inrichting van de kamers meer naar de wens van de bewoner in te richten. "We gaan daar behoorlijk ver in." In de nieuwbouw komen ook zogenaamde *memoryboards*, dit zijn open kasten met herinneringen van vroeger erin en een klok ter oriëntatie in de tijd. Een andere verandering die het thuisgevoel van bewoners kan versterken is dat in de nieuwbouw huishoudelijke taken met de bewoners worden uitgevoerd, zoals samen koken.

Een goede manier om een beeld te krijgen van het vroegere thuis van een bewoner is door het afleggen van huisbezoeken. "[D]at doen we nu niet maar willen we in de toekomst wel weer. Dat we ook, als we een bewoner gaan opnemen, dat je vooraf een bezoek brengt aan de plek waar de bewoner op dat moment woont. (...) Ik heb gemerkt jaren geleden dat het heel veel extra's geeft aan de manier waarop je met de bewoner omgaat. Ja, je weet waar ze wegkomen. (...) Dan is het aan degene die de thuissituatie heeft bezocht om dat over te brengen op de collega's, want je bent er niet altijd. Dat is wel een kunst." Ook bij de dagbehandeling zijn de huisbezoeken verleden tijd: "Dan zag je ook de eigen omgeving van de mensen, dat maakt het juist zo leuk. Dan heb je ook een idee vanuit, waar komt iemand vandaan, hoe woont iemand. Soms dan hingen er heel veel foto's aan de muur en dan zie je ook hoe iemand thuis leeft. Of het heel netjes is, of juist heel slordig is. Of iemand een mooi onderhouden tuintje heeft, daar pikte je toch heel veel uit op."

Na de opname krijgen veel dementerenden een terugval vanwege het ontbreken van de herkenningspunten die ze thuis wel hadden: "Kijk je gaat verhuizen, hè? Dat is voor een dementerende al een ramp. Want dan zie je pas hoe erg de dementie is. En in de thuissituatie kunnen ze nog heel veel op routine vinden. Ze trekken altijd het juiste keukenkastje open om een kopje te pakken of wat dan ook. Dat gebeurt in de nieuwe situatie niet meer."

4.4.4 Ruimte voor autonomie van de bewoner

“Als je een bepaalde bewoner even voor je hoofd haalt, dan weet je van hé, die kan het zelf wel heel goed aangeven wat-ie wil en een ander niet. Maar dat is gewoon heel wisselend. Soms moet je het gewoon overnemen omdat ze het zelf niet meer kunnen.”

Bij ruimte voor de autonomie zijn verschillende lagen aan te wijzen. Vanwege de aard van hun aandoening, moet je in de zorg veel overnemen van dementerenden. “Waar mogelijk geven we hen de keuzevrijheid. Maar tegelijk is het zo dat de deuren naar buiten zijn afgesloten.” Het is soms schipperen tussen vrijheidsberoving en de bewoner de ruimte geven. Om de veiligheid te garanderen kunnen mensen het terrein niet af, maar, zo zegt de locatiemanager: “ik wil er geen gevangenis van maken.” De wet BOPZ schrijft allerlei regels voor waarin staat wat wel en niet mag op het gebied van vrijheidsberoving, zo mag je bijvoorbeeld een rolstoel niet op de rem zetten. “Daarin slaan we nu compleet door, want we hebben nu bewoners die ’s ochtends om zeven uur beginnen te lopen en om twaalf uur al helemaal kapot zijn, die lopen alleen maar door, dat is onrust. Ze zijn op zoek, maar weten niet op zoek naar wat.” Respect voor autonomie kan dus op verschillende manieren vorm gegeven worden: “Over elke keus wordt nagedacht. Maar feit blijft dat iemand in een verpleeghuis zoekt naar veiligheid en controle. Voor de een geeft het veiligheid als hij voor even wordt vastgezet in een rolstoel, voor een ander geldt dat als hij desnoods drie keer op een dag valt en met blauwe plekken rondloopt.”

Soms kun je ook creatief omgaan met de vrijheidsbeperkingen van een verpleeghuis: “Nou ja goed, hier loopt ook iemand rond die vraagt steeds sleutel, sleutel, sleutel. Ja, maar ze mag geen sleutels. We hadden het er laatst ook nog met elkaar over, waarom geven we haar gewoon geen sleutels die nergens op passen? Dan heeft zij haar sleutel, dus is het zo van ‘Oh nou ik heb de sleutels’ en ja goed vraagt ze dus ook niet meer om sleutels en heeft ze gewoon die rust weer van ‘Oh, de sleutels heb ik’”

Het verschilt per bewoner in hoeverre deze zelf nog keuzes kan maken: “Je moet proberen in te schatten in hoeverre ze de beslissingen nog zelf kunnen nemen en anders neem je het op met de familie.” Na een tijd weet je als zorgverlener vaak wel wat iemands voorkeuren zijn en wat iemand kan. “Als je een bepaalde bewoner even voor je hoofd haalt, dan weet je van hé, die kan het zelf wel heel goed aangeven wat-ie wil en een ander niet. Maar dat is gewoon

heel wisselend. Soms moet je het gewoon overnemen omdat ze het zelf niet meer kunnen.” Soms wordt er daarom met gepaste dwang geprobeerd om bewoners zo ver te krijgen dat ze iets eten en drinken of worden ze teruggehaald van de gang.

Ongeveer twee jaar geleden is er een omslag geweest in de visie op wat de autonomie van een dementerende inhoudt: “Je moet denken van wil de bewoner dat of wil ik dat? Dus als je belevingsgericht wil werken, moet je dus vanuit de bewoner [denken]. Dus dan moet je ook die keuzes respecteren (...). En dan heb je het inderdaad wel eens met collega’s erover gehad van ‘Nou, goh waarom doe je dat? Ja, dat doen we al jaren zo.’ (...) [Die] zijn vaak vastgeroest in hun patroon en die nemen dan alles over. Nu nemen we een stap terug.” Waar het vroeger een verplichting was om er verzorgd uit te zien, mag een bewoner er nu ongeschoren bij lopen. Het voordeel hiervan is dat deze benadering meer rekening houdt met de wensen van de bewoner en dat er vaak meer rust bij bewoners is. “Mensen hoeven niet zoveel meer. Het is niet gedwongen van ‘En nu gaat u onder de douche’ wat eigenlijk met schreeuwen gepaard gaat. (...) Nu is het zo van ‘Nou oké, niet’. Dus het is zo van een stukje angst (...) dat valt dan allemaal (...) weg.” “Het is niet van nou ehm, ik kóm of ik gá u even wassen....Nee; ‘Is het goed dat...?’ of ‘Wilt u gewassen worden?’. Je moet die strijd gewoon niet leveren. Nee, en dat is nu veel minder omdat mensen toch veel meer zichzelf kunnen zijn. Omdat het gaat om wat ze zelf willen en niet wat wij willen.” Dit geldt ook voor de familie: soms moet je de familie begeleiden in hun acceptatie van bepaalde keuzes van een geliefde, zodat deze meer zichzelf kan zijn.

Mensen kunnen zelf aangeven of ze aan een activiteit willen meedoen, al zegt een informant ook dat er van keuze niet echt sprake is, “want iedereen komt”. De verzorgenden vragen vaak aan bewoners of ze mee willen doen aan een activiteit en sommige bewoners kunnen heel goed aangeven of ze dat willen of niet. “[En als mensen dat niet kunnen aangeven] dan kijk je dus naar het levensboek, het levensverhaal. Nou ja goed, je weet van mensen of ze vroeger heel veel gezongen hebben, of in een kerkkoor gezeten hebben, als er dan een koor is, ook al geven ze het zelf niet meer aan, dan kun je het vragen. En je hebt ook wel mensen die zeggen van, ik weet het niet. Dan kun je altijd zeggen, we gaan eerst kijken, en is het niets dan nemen we u weer mee terug.” Als mensen geen zin hebben in een activiteit bij de dagbehandeling wordt er eerst gevraagd of iemand dat zeker weet: “[E]r wordt toch wel eerst, ja niet op aangedrongen, maar er wordt toch wel gevraagd van: ‘Goh hoe komt dat?’ En (...) ‘Het

is goed om toch naar de fysio te gaan of wel te fietsen, hè?’ Er wordt toch wel gemotiveerd. Maar ja, als iemand niet wil, dan wil die niet. Uiteindelijk. Dus (...) ja, dan houdt het op.”

Er is veel mogelijk in het verpleeghuis, maar als iemand spontaan een wandeling wil maken, dan kan dat niet als er niet genoeg personeel is. “Voor een deel valt dat dan natuurlijk onder het programma van [bewegings]therapie dat ze krijgen. Als iemand tussendoor zegt van ‘Ik wil wandelen’, ja, dan moet daar net ruimte voor zijn en net iemand voor zijn die dat kan doen.” Op het gebied van eten is er veel mogelijk, als iemand graag pasta eet in plaats van aardappels, dan wordt dat geregeld. Vroeger werd het eten kant en klaar geserveerd, maar de pannen staan nu weer gewoon op tafel: “[G]ewoon opscheppen aan tafel, dan merk je toch ook gewoon dat mensen beter gaan eten. Ja goed, zelf kiezen, zelf opscheppen, als dat mogelijk is.” In de nieuwbouw wordt dit uitgebreid met het koken op de afdelingen zelf.

4.4.5 Handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties

“De ondersteuning van de familie hoort wat mij betreft ook bij de ondersteuning van de identiteit van de bewoner, omdat de familie een belangrijk onderdeel is van wie iemand is. Niemand staat op zichzelf. Men is gevoed en ondersteund vanuit een gemeenschap, vanuit een gezinsverband.”

De zorgvisie van het verpleeghuis houdt in dat het leven zoals mensen gewend waren zoveel mogelijk door moet gaan “en dat zijn ook de contacten buiten en ook de dingen waar je je altijd mee bezig hield.” Tegenwoordig worden mensen pas opgenomen in een verpleeghuis als ze al behoorlijk ver weggezakt zijn in hun dementie. In de loop der jaren zijn ze de contacten die ze hadden daarom vaak al verloren.

Bezoek van familie is erg belangrijk voor bewoners, ze leven er van op: “Je ziet ook als het ’s middags bezoekuur is; (...) dan gaan ze naar [de centrale ontmoetingsruimte] en je ziet ze dan toch wel opfleuren en er is aandacht voor ze.” Helaas krijgt niet iedereen bezoek. Sommige familieleden zie je bij de opname en daarna nooit meer, of ze zitten hun vijf minuten bezoek uit en zijn blij als ze weer weg kunnen. “Sommige mensen krijgen nooit bezoek. Ja, dat is dan heel vervelend, heel erg sneu. En daar moet je als afdeling zelf veel meer tijd in steken of je moet er als vrijwilliger veel meer tijd in steken. Ik vind dat heel belangrijk. Daardoor hou je iemand er ook langer bij en ja, met al z’n beperkingen, is die toch vaak vrolijker.”

Hoe ver familie van het verpleeghuis vandaan woont hoeft daarbij niet uit te maken, zeggen de verzorgenden: “Ik denk dat als je je ouders graag wilt zien, dan maakt het niet uit of je één of twee uur in de auto zit. Kijk het gaat makkelijker als je om de bocht woont. Dat is logisch, maar (...) er zijn hier ook mensen die op loop- of fietsafstand wonen en die ook niet komen. En als je belt dan is het inderdaad van ‘nou pfff’. Dus ja, dat zit echt in de mensen. En je kunt ze ook niet dwingen.” Desondanks is het wel een voordeel als iemand wordt opgenomen uit de regio van het verpleeghuis. Je komt dan soms tussen bekende gezichten te zitten, die, zelfs al herken je ze niet echt, wel iets vertrouwds hebben. Daarnaast kunnen familieleden dan makkelijker spontaan langs komen: “Een spontaan bezoekje neem je als kleinkind niet als oma [niet in de buurt] woont. Een spontaan bezoekje gebeurt wel als [ze] uit de trein stapt. En ze komt langs het verzorgingstehuis op de fiets en is vroeger dan anders en denkt van ‘O wacht even, ik ga even bij oma langs’”

Mantelzorg wordt in het verpleeghuis steeds belangrijker. “‘Ik zou wel veel meer (...) de familie en de omgeving willen betrekken bij het geheel. Alleen kunnen wij het niet meer. En in onze visie zie je ook dat de familie, de mantelzorg, en ook de vrijwilliger een veel belangrijker rol móéten gaan krijgen. En het is de kunst nu ook dat in de allereerste gesprekken [te communiceren]. Sommige organisaties verplichten ook om een bepaalde taak te doen. Dat zou ook kunnen. In eerste instantie is het een verplichting en vervolgens loopt het soepel, maar de familie moet ook over die drempel worden geholpen. Als het weer heel erg vrijblijvend is, (...) dan gebeurt het weer niet. Ja, wie heb je liever om je heen [dan bekenden] (...)?’” Sommige familieleden helpen graag mee en vertellen veel over hun dierbare. Als een dochter gewend is het haar van haar moeder te doen, dan kan ze dat in het verpleeghuis blijven doen. Maar er zijn ook familieleden die weigeren mee te helpen: “[Dat je vraagt] ‘Goh wilt u uw moeder misschien even eten geven?’ En dan gewoon glashard zeggen van ‘Daar ben jij toch voor? Dat doe ik niet’. En dan heb je echt de eerste keer zoiets van, hè?! Ja, maar die zijn er dus ook.” Soms is het de familie echter ook niet duidelijk dat ze te allen tijde hun dierbare mogen ophalen en het verpleeghuis mogen beschouwen als het huis van hun dierbare. Het is van belang om dat bij de opname goed te communiceren naar de familie. Het is ook belangrijk de betrokkenheid van buitenaf te etaleren naar personeel toe, vindt de geestelijk verzorger. Door een mailtje te sturen naar het verpleeghuis met de mededeling dat iemands familie de kandelaar heeft gerepareerd, zorg je ervoor dat ook de sociale kant van een bewoner in beeld blijft.

Omdat de familie zo belangrijk is voor de bewoner worden er door de geestelijke verzorging en het maatschappelijk werk familiebijeenkomsten georganiseerd. Vooral in het ingrijpende eerste half jaar heeft de familie daar veel aan en kan zij worden meegenomen in de veranderde persoon die hun dierbare is geworden. “Mensen kunnen dan vertellen en hun verhaal delen en kunnen hun vragen stellen, waarbij we merken dat familieleden daarna tot meer acceptatie komen en tot rust komen en zeggen dat ze het gemakkelijker vinden om op bezoek te gaan bij hun dierbaren.” De familie wordt bij de familiegespreksgroep gewezen op de cruciale rol die zij speelt en dat zij het welbevinden van hun dierbare versterkt door te blijven komen: “De ondersteuning van de familie hoort wat mij betreft ook bij de ondersteuning van de identiteit van de bewoner, omdat de familie een belangrijk onderdeel is van wie iemand is. Niemand staat op zichzelf. Men is gevoed en ondersteund vanuit een gemeenschap, vanuit een gezinsverband.”

Het zou fijn zijn als het oude sociale netwerk van bewoners zich meer zou mobiliseren om de bewoner betrokken te houden bij dat netwerk. Helaas is deze steun vanuit de gemeenschap niet altijd aanwezig. Dit was ook het idee achter de grote wensendag: “Onze oproep was aan de maatschappij, dat kan ook aan de burens zijn, breng in ieder geval een keer een bezoekje of probeer eens een wens in te lossen.” Zo vertelt een informant over een kennis die terminaal ziek was en toch graag nog af en toe op zaterdag zijn voetbalclub wilde bezoeken. Dus werd er geregeld dat leden van de voetbalclub deze man bij toerbeurt ophaalden uit het verpleeghuis. “En dat voorbeeld geef ik dan ook bij de mensen [hier], van probeer het dan ook te organiseren en neem extern contacten op met daar waar ze ook maar gewend waren om heen te gaan.”

De kerk laat het soms ook afweten: “Dat vind ik toch ook wel een behoorlijke klacht die ik richting alle gemeentes, predikanten en weet ik wie er allemaal nog bij betrokken zijn, [heb, dat] men zich toch wel heel weinig bezighoudt met ouderen.” Ook predikanten worden aangemoedigd om te blijven komen als iemand is opgenomen in het verpleeghuis: “En niet te denken: nou ja, ze wonen nu [in het verpleeghuis], daar is een geestelijk verzorger, mijn taak zit erop. Ik hoor het wel als er een begrafenis komt. Dat vind ik onacceptabel voor de bewoners, juist vanuit het oogpunt dat ze betrokken moeten blijven binnen die maatschappelijke wereld.” De kerkdiensten in het verpleeghuis hebben een open karakter, zodat er ook met mensen van buitenaf een gemeenschap kan worden gecreëerd, zoals toeristen en bewoners van het asielzoekerscentrum en de psychiatrische instelling in de buurt.

Mantelzorg door de familie in het verpleeghuis is er niet alleen om de zorg te ontlasten, het is vooral ook om mensen betrokken te houden en het mogelijk te maken voor bewoners om hun sociale rol te kunnen ervaren, zoals de moederrol. Omdat in de nieuwbouw weer gezamenlijk gekookt gaat worden, kunnen sommige bewoners daar een rol in het huishouden gaan vervullen. Ook nu nemen sommige bewoners die rol graag aan: “Er zijn ook wel, ja vooral de dames, zo van ‘Ik moet nu aardappels schillen, want de kinderen komen zo thuis’ [of] ‘Ik heb hier een hele stapel wasgoed, wilt u het even voor me opvouwen?’ en dan gaan ze de theedoekjes opvouwen. Dus inderdaad ook meehelpen met afwassen, en daar [moet je] toch ook zoveel mogelijk in stimuleren” Er zijn ook bewoners die het heerlijk vinden om verzorgd te worden: “Die zeggen: ‘Ja de groeten, ik heb m'n hele leven zo hard gewerkt! Ik ga nu toekijken hoe anderen werken.’ Als je dat laat, dan versterkt dat weer hún identiteit.” Een mannenclubje zou een goede aanvulling zijn op het gebied van het stimuleren van sociale rollen. Er is al een visclub, maar een biljartclub zou wellicht iets toevoegen. Op één huiskamer wordt door een gastvrouw ook al een soort theekransje voor vrouwen georganiseerd.

In het verpleeghuis wordt zoveel mogelijk met vaste verzorgenden gewerkt, maar er zijn ook medewerkers die een kleiner contract hebben. “Die rennen en vliegen drie uren lang en dan zijn ze weer weg. Die zijn vanwege dat niet goed in staat om zich helemaal goed te verdiepen. Over het algemeen staan zij samen met een collega die meer weet van de bewoner, die zich beter heeft kunnen verdiepen in de bewoner. Die neemt diegenen wel mee op sleeptouw en die geeft tips.” De verzorgenden merken op dat je met de ene bewoner meer een band hebt dan met de ander: “(...) Ja goed, ik bedoel je kunt niet iedereen even aardig vinden. Nee, ik bedoel je helpt iedereen hier met respect. Dat staat voorop. Maar met sommige mensen heb je gewoon wat. En dan kan het nog wel zo zijn dat de familie dan weinig informatie geeft, maar doordat je zelf die klik hebt met zo'n bewoner, [merk je] dat het ook makkelijker gaat.”

Bij de samenstelling van de huiskamers probeert de opnamecoördinator de huiskamers zo samen te stellen dat mensen veel aan elkaar hebben en dat men zich thuis voelt. Hierbij wordt gelet op het niveau, het dagritme en de interesses van een bewoner. Medewerkers letten op hoe iemand binnen de groep functioneert. Ligt iemand niet goed in de groep, dan wordt gekeken of iemand beter past op een andere huiskamer. Dementerenden die van de dagbehandeling komen en worden opgenomen in het verpleeghuis, mogen soms een tijdje langer bij de dagbehandeling

komen, om de overgang makkelijker te maken. Op deze manier houden ze vertrouwde gezichten om zich heen.

4.4.6 Communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen

“Ik heb altijd zoiets van, hoe zou ik het vinden? Zo ga ik altijd een beetje naar een bewoner toe. Zou ik dit fijn vinden? En als ik dan zeg ja; ok! Maar als ik zeg van nee... Dus heel erg eerst bij jezelf kijken.”

Met collega's wordt er goed gecommuniceerd over informatie over een bewoner. “Want ik kan bijvoorbeeld dingetjes niet weten, wat mijn collega wel weet. En dat zijn allemaal belangrijke handvatten.” In het zorgleefplan worden zaken bijgewerkt zodat er rekening mee kan worden gehouden door collega's. Ook met andere disciplines wordt er gecommuniceerd en kennis uitgewisseld. Soms bij multidisciplinaire overleggen, vaak tussendoor op de gang. Je kunt ook bellen of iemand langs wil komen. “Gewoon tussendoor als je voor je gevoel zoiets hebt van nou dat is nodig of dat je de AB inschakelt of ze een keer extra langskomt. Ja, het is allemaal heel laagdrempelig. Door bellen of een afspraak maken. Gewoon zeggen van ‘Nou hier loop ik tegenaan en ik weet eigenlijk niet precies hoe ik hiermee om moet gaan, kun jij dat aanpakken?’ Dat is hier allemaal heel makkelijk vind ik.”

Ook de geestelijk verzorger zegt dat als ze iets niet weet over een bewoner die ze bezoekt, ze het even navraagt bij de vaste verzorgenden. Er zijn echter collega's die het spannend vinden om met de ondersteunende dienst te overleggen. De geestelijk verzorger geeft ook advies aan collega's. Er wordt op gewezen dat het belangrijk is om elkaar complimenten te geven. Dat gebeurt te weinig, terwijl er heel veel wordt gedaan. Vooral kleine dingen, waarvan men zelf denk dat het niks voorstelt, moeten niet onopgemerkt blijven.

Niet iedereen kent elkaar echter, vanwege verschillende werktijden: “Ik ken niet elke medewerker zo goed als ik zou willen, de opmerkingen van mensen in de avond- en nachtdienst tref ik gewoon niet omdat ik dan niet werk.”

De activiteitenbegeleiding draait sinds een tijdje niet meer mee met de multidisciplinaire overleggen, “maar we kunnen dus wel altijd informatie krijgen en als wij ook informatie hebben voor andere disciplines zetten wij dat zelf ook in het ECD-systeem.” De activiteitenbegeleiders

rapporteren alleen als er iets opvallends is gebeurd, bijvoorbeeld als een heel actieve bewoner ineens suf is. “We gaan niet al die vijftig bewoners rapporteren in het ECD-systeem, want daar ben je gewoon een uur mee bezig.”

De dagbehandeling is in het verpleeghuis een beetje de vreemde eend in de bijt. Sommige veranderingen die op de afdelingen zijn doorgevoerd, gelden nog niet voor de dagbehandeling. Naast het geven van advies aan elkaar, is er ook scholing voor de verzorgenden in het verpleeghuis over hoe je met bewoners moet omgaan. Vooral de nieuwbouw is een goede aanleiding om veranderingen in attitude door te voeren. “(...) Er wordt eigenlijk een probleem voorgelegd en hoe zou jij dat aanpakken? En waarom vind jij dat? En waarom denk jij dat? Dus op die manier wordt je wel zelf tot nadenken gezet van hé, maar waarom vind jij dat iemand elke dag bijvoorbeeld geschoren moet worden? (...) En daar krijgen we nu ook steeds die scholing in, omdat je straks toch min of meer alleen staat en eigenlijk een soort van gezin vormt met zeven bewoners. Dus dan moet je wel weten van wie vindt wat leuk.” Helaas zijn er al veel verplichte scholingen, zoals bedrijfshulpverlening, waardoor er weinig geld en tijd is voor extra scholing op het gebied van omgang met bewoners. Scholing is duur in verband met de verletkosten die erbij komen kijken (er moet namelijk vervanging komen voor een medewerker die scholing krijgt). Soms verdwijnt kennis ook, omdat collega's die bijvoorbeeld geschoold zijn in PDL (passieve dagelijkse levensverrichtingen), ergens anders gaan werken. Passieve dagelijkse levensverrichtingen is benadering van ernstig dementerenden waar je mee kunt werken: als je arm op een bepaalde manier beweegt doen mensen zelf de arm omhoog. Zit je aan mensen te trekken dan trekken mensen weer terug.

Als er veranderingen bij een bewoner zijn, dan wordt de familie daar van op de hoogte gesteld. Ook wordt de familie benaderd met de vraag of ze actief mee willen helpen als mantelzorger, bijvoorbeeld door koffie te komen schenken. Communicatie met familie, zoals ook al eerder bleek bij de familiegespreksgroepen, is ook gericht op het verschaffen van inzicht in (de aandoening van) hun dierbare en het helpen accepteren van de situatie. Zo kan de familie vaak vooral gericht zijn op wat ze kwijt zijn geraakt: “De familieleden zijn vaak zo gericht op wat een bewoner niet meer kan, terwijl wij als medewerkers kijken naar wat iemand nog wel kan. (...) Daar proberen we een brug tussen te slaan.” Als je in gesprek gaat met de familie over de invulling van het zorgleefplan, kan het zijn dat de familie teveel vanuit het verleden denkt. Als iemand door de dementie is veranderd, is het de kunst om dat naar de familie te communiceren.

De verzorgenden zien het verpleeghuis als het huis van de bewoners “en wij komen eigenlijk binnen en helpen. Het is niet: wij zijn hier en ze komen bij ons. Nee, het is andersom.” Het is belangrijk om de privacy van mensen te respecteren, bijvoorbeeld als mensen even alleen op hun kamer willen zitten. Je moet bij jezelf nagaan hoe jij graag benaderd zou willen worden. “Ik heb altijd zoiets van, hoe zou ik het vinden? Zo ga ik altijd een beetje naar een bewoner toe. Zou ik dit fijn vinden? En als ik dan zeg ja; ok! Maar als ik zeg van nee... Dus heel erg eerst bij jezelf kijken (...), want het is natuurlijk niet prettig als je zo ‘woob’ de deur opengooit, en de deken af en dat soort dingen allemaal.” Maar je moet ook oppassen dat je niet teveel je eigen wensen op de ander projecteert. De geestelijk verzorger heeft hier een anekdote over: “Toen dacht ik: wat een verschrikking, (...) niet eens elke dag douchen. Totdat een man van een jaar of vijfentachtig mij aanklampte, hevig verontwaardigd op de gang en zei: ‘Ze zetten me hier nakend onder de kraan. Ik moet hier in m'n blootje en dan willen ze me douchen. Het is toch werkelijk godgeklaagd!’ Die man heeft zich z'n hele leven gepoedeld bij een kraan op de slaapkamer bij de wastafel of misschien in de keuken, maar nooit in z'n blootje onder een douche met iemand er bij. Dat vond-ie zó iets ergs. Als je dat nooit gewend bent dan is dat ook raar om dat te verwachten van iemand die dat helemaal niet wil.”

Soms is het fijn voor een bewoner om niet als iemand met een levensverhaal te worden gezien: “Af en toe even niet als hele mens en als compleet persoon gewassen te worden bijvoorbeeld. Medewerkers zeggen weleens het is heel prettig als je even nergens over hoeft te praten, voor de bewoner ook als je zo naakt overgeleverd, open en bloot, op je aller kwetsbaarst, niet als hele persoon ligt. Maar dat het gewoon even om het lichaam gaat. Dat is heel prettig.”

Een voordeel van de nieuwbouw is dat de medewerkers en bewoners door elkaar gegooid zullen worden. Je begint dus opnieuw en moet de bewoners en hun gewoonten opnieuw leren kennen. “‘Als je na zoveel jaar bij dezelfde bewoners bent, ja. Volgens mij zie je die kleine dingetjes dan niet meer zo goed. Omdat je het allemaal wel weet (...) [dan] val je de valkuil in van ‘Nou dat weet ik nu wel.’”

Door meerdere informanten werd het aanspreken van de bewoner met de voornaam of de achternaam genoemd in verband met het benaderen van de bewoner. Door de dementie kan het zijn dat je een bewoner beter bereikt als je hem of haar bij de voornaam noemt, omdat het getrouwe leven uit het geheugen verdwenen is. “[Je moet] het altijd toetsen aan het hier en nu, om te zien: hoort dat nog bij de persoon tegenover mij. Er is een mevrouw, altijd een toegewijde

moeder en echtgenote geweest en die is hier gekomen anderhalf jaar geleden ongeveer en als ik haar aanspreek met haar getrouwde naam, dan zegt ze ‘Waar heb je het over, zo heet ik niet. Ik heb wel eens een jongen gekend die zo heette, hij wilde ook met mij trouwen, maar ben ik even blij dat ik dat niet gedaan heb! Wat een rotvent was dat.’ Dan moet je verder terug in het levensverhaal om te kijken wat de identiteit is. Als dat [bij de familie] verdriet of totale verbijstering oproept, dan moet je op zoek naar de kernwaarden van dat huwelijk, want ze is wel degelijk getrouwd geweest met die man.” Soms is het juist goed voor iemand om deze bij de achternaam te noemen: “Je merkt hier op het platteland standsverschillen. Mannen die nooit getrouwd zijn geweest, zullen nooit ‘meneer’ worden. In het dorp waar ze vandaan komen zijn ze altijd bij hun voornaam genoemd. Als ze dan hier komen en ze zouden ‘meneer’ worden genoemd, met de achternaam erbij, dan zie je iemand groeien. Dat geeft kracht en ondersteuning. Niet per se vanwege de identiteit die iemand altijd had, maar dat was nu juist niet zo'n positieve identiteit. Dan bevorderen we liever een wat krachtiger identiteit.”

4.4.7 Flexibiliteit in de zorg

“Het is niet star. Er kan gewoon veel. Met alle beperkingen die er zijn hè, wat tijd aangaat en personeelskrapte. En ja, dan vind ik toch dat er veel gedaan wordt”

Belemmeringen voor identiteitsondersteunende zorg in het verpleeghuis komen met name neer op bezuinigingen waardoor er te weinig personeel is en te weinig tijd voor bewoners. Dit maakt dat je niet altijd optimale zorg kan geven. “En dat klinkt heel triest, maar soms ben je blij dat ze in ieder geval goed verzorgd zijn, dat ze er netjes en verzorgd uitzien, dat ze hun eten, drinken en medicijnen hebben gehad.” Het budget voor de zorg is krap: de geestelijk verzorger maakt de vergelijking tussen gevangenen en dementerenden. Gevangenen kosten 240 euro per persoon, dementerenden slechts 140 euro.

Verzorgenden zijn met z'n tweeën verantwoordelijk voor één huiskamer met ongeveer tien bewoners. Dat is druk en maakt dat je flexibel moet zijn. “Je hebt tien bewoners op een huiskamer die ook allemaal hun zorg nodig hebben. Maar je probeert wel rustig te zijn en de tijd te nemen en sommige dingen schieten er dan toch wel bij in. Je kan bijvoorbeeld later op de dag ook terug komen bij de bewoner om het over iets te hebben. (...) Dus dan, ja, als je een beetje

flexibel bent, en dat is eigenlijk iedereen hier wel, en als er dan wat tussen komt, dan is er echt wel ruimte voor 'Nou oké, ik ga nu dit eventjes doen'. Wel in overleg, bijvoorbeeld als iemand heel verdrietig is, dat je zegt van 'Nou oké, ik ga even bij je zitten, even de tijd daarvoor nemen'. En dat kan dan ook wel. Omdat het uiteindelijk ook meer oplevert, want iemand verdrietig laten zitten, vaak wordt het toch erger." De verzorging moet vaak prioriteiten stellen: "Wat is er op dit moment het belangrijkste? En wat kan straks nog? Ja, zo moet je wel denken. Inderdaad, wat je zegt, als er drie, vier dingen tegelijkertijd komen, dan kan dat niet tegelijk. En dan gaat de bewoner voor." Omdat het vaak niet mogelijk is om echt even bij iemand te gaan zitten, is multitasking een oplossing om toch een gesprek met iemand te hebben en deze beter te leren kennen: "Ja, het is wel zo dat als je al binnenkomt om iemand te wassen, dan begin je al een gesprek".

Tegenwoordig moet je in de zorg veel meer rapporteren en ben je aan veel regels gebonden. Vroeger was de verhouding tussen aan bed aan en rapporteren 98/2 procent, tegenwoordig is het 70/30 procent. "Rapporteren is goed, maar je kunt er ook in doorslaan. En volgens mij slaan we er nu compleet in door", stelt de locatiemanager. Als er een incident in de ouderenzorg plaatsvindt, dan heb je er direct weer een regel bij, en het is de vraag of je de bewoner daar uiteindelijk niet te kort mee doet.

Een oplossing voor het personeelstekort is dat er meer wordt ingezet op vrijwilligers en mantelzorgers. "Dat die meer in zal springen. En daarmee geef je natuurlijk ook die zorgvrager meer mogelijkheden, meer kansen." Het verpleeghuis heeft ongeveer 170 vrijwilligers. Ook zijn er gastvrouwen, die op momenten van drukte worden ingezet. Zij hebben dan tijd voor een spelletje, kunnen vragen hoe het gaat en post voorlezen. Ook de inzet van stagiaires draagt bij aan het verminderen van de werkdruk. "Ja, dat scheelt ook. Ja, die zijn altijd extra en die staan boven de bezetting dus dan kun je ook zeggen van nou, we gaan een keer [eruit]. Dus dat gebeurt dan ook regelmatig. Even naar [een park], of naar het tuincentrum, of even [de stad] in voor een kopje koffie." Al zou de verzorgende liever zelf op stap gaan met de bewoner dan dat de stagiaire dat doet: "Dat ik met ze ga koffiedrinken in plaats van die stagiaire, maar ja dat... (...) Het is dan wel fijn dat er wel ruimte is voor bewoners. Dat de bewoner ook nog even buiten komt. Sommigen komen anders praktisch niet buiten. Ook mede doordat familie niet vaak aanwezig is. Dus dat geeft wel weer...voldoening. Ja, en wat persoonlijke aandacht."

De bezuinigingen hebben gemaakt dat de activiteitenbegeleiding de X-uren eruit heeft gegooid, om niet te veel tijd kwijt te zijn aan rapportage en overleg. Bovendien is de activiteitenbegeleiding meer ondersteunend voor de zorg geworden: “Toen hebben we als AB gezegd, we gaan samenwerken met de zorgdienst. Dat de bewoners in ieder geval alle zorg krijgen die ze nodig hebben.” Een voorbeeld hiervan is het ontbijt in [de centrale ontmoetingsruimte], waardoor de verzorgenden ontlast worden en bewoners in alle rust kunnen ontbijten. Op de huiskamers zaten mensen vaak alleen aan tafel en werd er haastig een boterham gesmeerd.

Volgens de activiteitenbegeleider maakt het niet uit welk systeem je hanteert, zolang je maar in de gaten houdt dat de bewoner centraal staat. “Dat is meer voor je eigen gevoel ‘Goh ik had eigenlijk nog wat meer willen weten’, maar voor de bewoner, die merkt daar denk niet zoveel van. Omdat je toch al probeert zo dicht mogelijk bij de bewoner te blijven met wat je biedt en wat je vraagt.”

Mensen van de dagbehandeling mogen, zoals ook al eerder genoemd, soms na opname nog bij de dagbehandeling langskomen om zo de overgang naar het verpleeghuis makkelijker te maken. “Dan hebben wij zoiets, of je kan je strak daaraan houden van wij hebben acht plaatsen per dag, of je zegt van nou oké, we trekken een negende stoel erbij en die persoon komt gewoon er voorlopig bij. Ik bedoel, daar doen wij niet moeilijk over.” Het verpleeghuis wordt als een flexibele instelling ervaren: “Het is niet star. Er kan gewoon veel. Met alle beperkingen die er zijn hè, wat tijd aangaat en personeelskrapte. En ja, dan vind ik toch dat er veel gedaan wordt”

4.5 Analyse en vergelijking met de literatuur

4.5.1 Waarin stemmen de praktijk en de theorie met elkaar overeen?

De manier waarop het levensverhaal wordt gebruikt in de praktijk van het verpleeghuis sluit aan bij wat er in de literatuur wordt genoemd, met die kanttekening dat in de interviews specifiek is gevraagd naar hoe men in het verpleeghuis de identiteit ondersteunt. Er kan dus een vertekend beeld ontstaan door de onderzoekszopzet. Het verpleeghuis heeft niet een identiteitsondersteunende zorgvisie en zet dus niet structureel het levensverhaal van de bewoners

in voor de vormgeving van de zorg. Desondanks zijn er wel overeenkomsten te bespeuren met de literatuur. Zo gebruikt men het levensverhaal voor het continueren van gewoonten van de bewoner, om de bewoner te verleiden tot andere keuzes of gedrag, als handvatten voor gesprek, om de bewoner te kalmeren en om oplossingen te bedenken voor probleemgedrag. Daarnaast wordt het levensverhaal gebruikt om de bewoner te herinneren aan zijn eigen identiteit, om te begrijpen waarom een bewoner zich op een bepaalde manier gedraagt, en om het personeel te herinneren aan de uniciteit van de bewoner. Een mooie illustratie van het belang van kennis van het levensverhaal van de bewoner is het fictieve antwoord op de vraag van een bewoner of zijn vrouw nog wel leeft: "Dat moet ik even voor u nazoeken." Kennis van het levensverhaal kan dus pijnlijke situaties voorkomen. In het verpleeghuis wordt tijdens het multidisciplinair overleg een zorgleefplan vastgesteld op basis van gesprekken met de bewoner en diens familie, zodat handen en voeten kan worden gegeven aan de identiteit van de bewoner. Dit wordt dan beschikbaar gemaakt aan het personeel via het ECD.

Uit de antwoorden van de informanten valt op te maken dat de geestelijk verzorger het meeste getraind is in aandacht voor het levensverhaal van de dementerende. Uit de formuleringen van de geestelijk verzorger spreekt een goed oog voor de onderliggende existentiële laag van identiteitsondersteuning. Dit sluit aan bij de visie op de geestelijk verzorger als degene die de zorg voor het levensverhaal van de cliënt als hoofdtaak heeft en de verbinding die er tussen existentieel welbevinden en narratieve identiteit valt te maken.

De casus bevestigde dat familie en ook de bewoner zelf niet altijd open zijn over het levensverhaal. Wanneer er in het verleden gebeurtenissen zijn geweest waar men niet graag over praat of überhaupt minder geneigd is om open te zijn over het eigen leven, is het soms moeilijk voor het personeel om bepaalde identiteitsuitingen te duiden. Een andere hindernis in de kennis van het levensverhaal is het feit dat de familie niet altijd de bewoner goed vertegenwoordigt. Sommige informatie over de bewoner is eerder de interpretatie van de familie dan de wens van de bewoner. Zoals ook in de literatuur naar voren komt, moet de bewoner bevraagd blijven worden. Men moet zich niet alleen wenden tot de familie.

Eén van de eisen aan activiteiten is dat ze zijn geïnspireerd op het levensverhaal van de bewoner. De informanten vinden dat dit in het verpleeghuis het geval is. Een voorbeeld van een op het levensverhaal gebaseerde activiteiten is het vissen in de visvijver bij het verpleeghuis. De casus wijkt af van het beeld dat in de literatuur naar voren komt van een gebrek aan activiteiten

voor ouderen in dat er volgens de informanten een groot aanbod van activiteiten is. Bewoners kunnen meedoen aan drie tot vier activiteiten per dag. Het uitoefenen van activiteiten die op sociale rollen zijn gebaseerd, zoals door Cohen-Mansfield beschreven, zal worden bevorderd wanneer men kleinschalig gaat wonen. Men gaat dan namelijk samen koken en het huishouden doen. Deze activiteiten beantwoorden daarmee ook aan een andere eis aan activiteiten, namelijk dat ze doelmatig moeten zijn om een positief effect te hebben op het welbevinden. De derde eis aan activiteiten is dat ze rekening moeten houden met de vaardigheden en mogelijkheden van de dementerende. Dit wordt alleen zijdelings benoemd wanneer een informant het heeft over het niet meer kunnen opvouwen van de theedoeken, waar dat eerder nog wel lukte. Westius wijst in zijn artikel op hoe de levensovertuiging van mensen ook onderdeel zijn van hun identiteit. Dit wordt goed geïllustreerd door het feit dat sommige bewoners beter eten wanneer er voor het eten wordt gebeden, als markering van de maaltijd. Net als in de literatuur kan ook het niets doen de identiteit ondersteunen, wanneer mensen ervan genieten dat er voor ze gezorgd wordt.

Uit de interviews komt naar voren dat de architectuur inderdaad de identiteit kan ondersteunen. In oudere afdelingen van het verpleeghuis kan men makkelijk verdwalen, zijn de eigen kamers moeilijker terug te vinden en zijn de kleuren minder opgewekt. De nieuwbouw beantwoordt wat betreft de architectuur aan de eis van herkenbaarheid, doordat het streekboerderijen zijn. Ook zal de nieuwbouw wellicht meer een gevoel van een thuis geven doordat het probeert aan het gevoel van een gezin te raken. Daarnaast zullen er tuinen bij de nieuwbouw komen die de sfeer en indeling van vroeger uitademen en de mogelijkheid geven om naar buiten te kunnen. Mensen komen nu namelijk bijna niet buiten. Wat betreft de inrichting van de eigen kamers met persoonlijke spullen wordt er gezegd dat er veel mogelijk is. De memory boards die in de nieuwbouw komen kunnen naast de persoonlijke inrichting voor *identity cues* zorgen: de voorwerpen die daar te zien zijn kunnen wellicht de herinnering aan het eigen levensverhaal triggeren. Door een informant wordt er ook gewezen op hoe het verhuizen naar het verpleeghuis voor een terugval zorgt, omdat er geen vertrouwde omgeving met herkenningspunten meer is.

In het verpleeghuis is een omslag geweest in de visie op autonomie. Men stelt zichzelf de vraag, wil ik dit of wil de bewoner dit? Hierdoor is er minder dwang en daarom minder strijd met de bewoner. De autonomie wordt dus beter gerespecteerd, wat de identiteit van de bewoner beter ondersteunt. Tegelijkertijd wordt er gewezen op het vinden van de balans tussen de autonomie

van de bewoner en het overnemen van bepaalde zaken. Men probeert in te schatten wat iemand zelf nog kan. Als iemand niet weet wat hij wil, probeert men diegene eerst te motiveren. Een goede manier van het ruimte bieden voor kleine keuzes, is dat de pannen met eten op tafel worden gezet, in plaats van dat alles kant en klaar op het bord wordt geserveerd. Het gevolg van het hebben van deze keuze is dat bewoners beter eten. Een andere creatieve manier van het bieden van een gevoel van autonomie is het voorbeeld van de mevrouw die op zoek is naar haar sleutels een bos sleutels geven die nergens op passen. Ze heeft dan wel het gevoel van controle, wat volgens Ryff één van de dimensies van existentieel welbevinden is, maar er is niet het gevaar dat ze naar buiten gaat zonder toezicht.

Het onderzoek van Cohen-Mansfield waaruit blijkt dat de familierol de belangrijkste sociale rol voor dementerenden is, wordt in de casus bevestigd. Volgens de informanten leven bewoners op als de familie op bezoek komt. Als mensen regelmatig bezoek krijgen, zijn ze minder eenzaam en dat bevordert hun welbevinden. Bewoners zakken dan ook minder snel weg in de dementie. Er wordt ook gewezen op het feit dat als men wordt opgenomen in een verpleeghuis in de buurt van waar men woonde, de kans groter is dat je gezichten tegenkomt in het verpleeghuis die vertrouwd zijn. Op deze manier wordt het sociale netwerk beter behouden, wat de ondersteuning van de identiteit ten goede komt. Dit geldt ook voor bewoners die in de buurt van hun familie worden opgenomen, waardoor het bezoeken van een dierbare in het verpleeghuis toch makkelijker wordt, al is dat geen garantie voor het krijgen van bezoek. Bij de samenstelling van de huiskamers wordt gelet op of iemand past binnen de groep. Dit sluit aan bij het feit dat goede relaties met medebewoners ook van belang zijn voor het welbevinden van bewoners. Ook de relatie tussen bewoners en medewerkers wordt benoemd. De band met de ene bewoner is beter dan met de andere. Wanneer je een klik hebt met iemand dan is de informatie vanuit de familie minder belangrijk voor het kunnen onderhouden van de identiteit van de bewoner dan anders het geval is. Sommige medewerkers hebben een kleiner contract en dat maakt dat ze de bewoners ook minder goed kennen. Dit sluit aan bij wat Edvardsson zegt over hoe continuïteit in bezetting kan bijdragen aan goede zorg. Wat betreft de benadering van de dementerende, bevestigen de verzorgenden dat aandacht geven aan een bewoner op het moment dat deze dat hard nodig heeft, prioriteit moet hebben, ook als het druk is. Doe je dat niet, dan wordt het vaak alleen maar erger. Een andere mogelijkheid is, om later terug te komen op iets wat op een druk moment niet aan de orde kon komen.

Het verzorgen van het ontbijt door de activiteitenbegeleiding in de centrale ontmoetingsruimte is een goed voorbeeld van flexibiliteit in tijden van bezuiniging. De verzorgenden worden op deze manier ontlast en de bewoners hebben meer aandacht tijdens het ontbijt.

4.5.2 Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de theorie vragen aan de praktijk?

De informanten waren in de interviews heel open, ook over zaken die beter konden. Allen vonden bijvoorbeeld dat de kennis van het levensverhaal van de dementerenden die ze hadden, groter mocht zijn. De vraag die naar aanleiding van de casus opkwam is hoe 'gestandaardiseerd' de kennis van het levensverhaal wordt vastgelegd. Uit de interviews kwam naar voren dat er nog niet één vragenlijst voor het opschrijven van het levensverhaal is, waardoor de familie vaker dezelfde vragen moet beantwoorden. Ook is het niet geheel duidelijk geworden in hoeverre het personeel zelf standaard het levensverhaal in het ECD doorleest van nieuwe bewoners. Uit de interviews bleek dat de activiteitenbegeleiding hier geen tijd voor heeft, wat tot gevolg kan hebben dat zij minder op de hoogte zijn van de identiteit van de dementerenden en daarom wellicht ook minder goed bepaalde identiteitsuitingen kunnen herkennen of aan bepaalde behoeften op activiteitengebied kunnen beantwoorden. Bovendien blijkt dat niet alles direct in het ECD staat, zodat je minder goed weet wie je voor je hebt. Een ander punt van aandacht is dat bewoners niet altijd aanwezig zijn bij opnames en overleggen. Gezien het resultaat van Cohen-Mansfield dat de opvattingen van dementerenden en familie en personeel over wat er resteert aan identiteit en wat belangrijke rollen zijn verschillen, is het van belang ook de dementerende zelf zoveel mogelijk aan het woord te laten. De manier waarop zij vertellen over hun levensverhaal verschilt van de 'normale' manier, maar kan net zo goed een waardevolle bron van informatie zijn.

In verband met het feit dat familie in het begin niet geneigd zal zijn om alles op tafel te leggen, en de bewoner gedurende zijn verblijf in het verpleeghuis ook verandert, is het van belang om het levensverhaal ook op latere momenten te updaten.

Binnen de beperkingen van de activiteitenbegeleiding lijkt er goed te zijn nagedacht over opzet van de activiteiten, door gebruik te maken van thematieken maar de precieze invulling

daarvan open te laten. Wel moet er misschien uitgekeken worden voor de valkuil dat activiteiten meer op plezier dan op existentiële behoeften zijn gebaseerd. Dit springt vooral in het oog bij de activiteiten voor de vergevorderde dementerenden. Op basis het onderzoek van Harmer valt te concluderen dat de sociale en psychologische behoeften van bewoners over het algemeen te weinig aandacht krijgen in het aanbod van activiteiten. Ook wordt uit de literatuur duidelijk dat het gevoel nuttig te zijn en productief iets bij te dragen belangrijk is voor het welbevinden. Om op te passen dat de focus niet alleen op plezier ligt, kan het onderscheid tussen hedonistische en eudaimonisch welbevinden helderheid verschaffen. In aansluiting hierbij viel ook de 'prettig' terminologie op bij de verzorgenden. Een andere valkuil die wellicht ook op de loer ligt is het onderschatten van de vermogens van de (vergevorderde) dementerenden. Aan de andere kant moet je echter ook oppassen dat je mensen niet overvraagt door alleen op eudaimonisch welbevinden te richten of dat je te weinig rekening houdt met verminderde vaardigheden.

De activiteitenbegeleiding kampt met bezuinigingen en is daarom grootschaliger en meer voorwaardenscheppend geworden. Bij grootschaligheid is het belangrijk om in de gaten te houden of er wel genoeg aandacht is voor de identiteit van de individuele bewoners. Wat betreft de voorwaardenscheppende rol van de activiteitenbegeleiding, moet erop gelet worden of de vrijwilligers wel genoeg geschoold worden in de ondersteuning van de identiteit. Zij worden dan namelijk degenen die het meeste direct contact met de bewoners hebben.

Bij het inventariseren van het activiteitenaanbod in het verpleeghuis viel op dat vroegere beroepen bijna niet werden genoemd als uitgangspunt voor een activiteit. Alleen het beroep van huisvrouw werd genoemd en het reminisceren over een vroeger beroep. De vroegere carrière kan echter voor dementerenden een bron van zelfwaardering zijn. Wellicht sluit het bovenstaande aan bij het onderzoek van Cohen waaruit blijkt dat de kennis van bij het personeel wat betreft het vroegere beroep van dementerenden niet groot genoeg is. Het kan echter ook zijn dat het moeilijk is om vorm te geven aan deze sociale rol. Ook de integratie van activiteiten op de afdeling is moeilijk te realiseren, door de werkdruk op de afdeling, maar ook wellicht omdat de centrale ontmoetingsruimte lijkt te worden gezien als de plek waar activiteiten plaatsvinden. Bij de integratie van activiteiten op de afdeling kan echter in het achterhoofd worden gehouden dat het niet om grote dingen hoeft te gaan (zie ook de volgende paragraaf).

Uit de casus komt een onduidelijk beeld naar voren van hoe vorm wordt gegeven aan de levensboekmethode en welke methode precies wordt gebruikt. De antwoorden van de

informanten zijn ook niet eenduidig in wie het levensboek maakt en of de bewoner daarbij aanwezig is. In ieder geval lijkt de methode die wordt gehanteerd niet overeen te stemmen met die van Tromp en Huizing (zie hoofdstuk 2). Eén van de uitspraken van de informanten luidt: “als het op orde is, kunnen we aan de slag”, waaruit valt op te maken dat het levensboekenproject nog niet goed loopt. Illusterend voor de onduidelijkheid rond het levensboek is dat een verzorgende het verkeerde boek gaf toen werd gevraagd of een levensboek mocht worden ingekeken. Vooralsnog krijgen alleen de kleine zestig bewoners die naar de nieuwe locatie verhuizen een levensboek. De vraag is wat precies het doel is van het maken van het levensboek voor deze bewoners. Het levensboek past binnen de algehele nieuwe aanpak van de nieuwbouw: bewoners gaan een gezin vormen in een eigen huis, waarin ze zelf gaan koken en het huishouden doen en de inrichting van het huis meer herkenning moet gaan oproepen. Door de informanten wordt als doel van het maken van het levensboek genoemd dat in verband met de verhuizing van de bewoners, het voor de verzorging, die allemaal nieuwe bewoners krijgen, een goede manier is om de bewoners te leren kennen. De vraag die hierbij opkomt is of de levensboeken dan ook samen met die specifieke verzorgenden worden gemaakt. Dit doel van de levensboeken duidt op een eenmalig gebruik. Daarnaast wordt reminiscentie genoemd als doel van de levensboeken, wat aangeeft dat de bewoners weldegelijk aanwezig zijn bij het maken van het levensboek. Dit zou een goede zaak zijn, omdat tijdens en direct na het maken van het levensboek, het grootste effect op het welbevinden van een bewoner wordt gemeten in het onderzoek van Ganzevoort. Ook de geestelijk verzorger wil aan de slag met de levensboeken, maar dan liever in een andere vorm dan nu het geval is. Gezien het feit dat kennis van het levensverhaal en de analyse daarvan tot de kerncompetenties van de geestelijk verzorger behoren, is het van groot belang dat er overeenstemming is over de te hanteren methode bij de implementatie van levensboeken in de zorg.

Bij het interview met de verzorgenden kwam naar voren dat het levensboek aan de behoefte naar handvatten tegemoet kan komen. Er werd verwezen naar de foto's die een directer handvat bieden dan een levensverhaal dat puur uit tekst bestaat (wellicht is het dan ook makkelijker te onthouden voor het personeel?). Er zou dus geïnventariseerd kunnen worden hoe men tegemoet kan komen aan een behoefte naar handvatten voor onder andere gesprekken. Hier raken we aan de literatuur over *identity cues*. Wat dat betreft zou dit levensboek een goede eerste stap kunnen zijn. Ook op de dagbehandeling is het de bedoeling dat er een levensboek zal

worden gemaakt. Dit is een goed plan gezien het feit dat de dementerenden op de dagbehandeling nog meer vaardigheden hebben om te vertellen over hun leven dan bewoners die al in een verder stadium van dementie verkeren. Op die manier gaat bepaalde kennis niet verloren. Ook zouden er op de dagbehandeling *identity cues* kunnen worden geformuleerd voor later. Vooralsnog komt de uitvoering van het levensboek niet van de grond vanwege organisatorische moeilijkheden: er is te weinig ruimte om individueel met een bewoner aan de slag te gaan. Een levensboek is niet iets wat tussen de bedrijven door kan. Ook het feit dat dit een nieuw project is maakt het moeilijk te beginnen met het levensboek. Dit vraagt om goede begeleiding bij de implementatie ervan. Samenvattend lijkt het levensboekenproject nog niet genoeg te zijn geïmplementeerd in het verpleeghuis. Dit doet denken aan de waarschuwende woorden van Ganzevoort dat het effect van levensboeken op het welbevinden niet groot is als er geen sprake is van een integrale aanpak. Maar bij al het bovenstaande moet wel in gedachten worden gehouden dat het project nog maar in de kinderschoenen staat, met alle kinderziekten van dien.

Iets wat wel naar voren kwam in de literatuur, maar amper aan bod kwam in de interviews, is dat bewoners vertellen over hun levensverhaal. Uit de literatuur blijkt dat het delen (en uitvoeren) van het eigen levensverhaal bijdraagt aan het welbevinden. Binnen de activiteiten die door het verpleeghuis worden aangeboden is er wel plaats voor reminiscentie, wat erop duidt dat er ruimte wordt geboden aan het vertellen van het levensverhaal. Maar de problemen om naar het verhaal te luisteren wanneer iemand niet meer verbaal vaardig is en de verschillen tussen een 'normaal' levensverhaal en dat van een dementerende werden in de casus niet genoemd. Ook kwam niet aan bod dat kennis van het levensverhaal kan bijdragen aan het kunnen begrijpen van het levensverhaal, wanneer dat in moeilijk te begrijpen bewoordingen wordt verteld. In aansluiting hierop lijkt in de interviews de communicatie mét de dementerende enigszins onderbelicht te zijn. Er wordt meer gesproken over de benadering van de dementerende. Het is hierbij wellicht goed om in de gaten te houden of de dementerende wel als gesprekspartner wordt gezien en de communicatie niet te veel eenrichtingsverkeer wordt.

4.5.3 Waarin wijken theorie en praktijk van elkaar af en stelt de praktijk vragen aan de theorie?

Op een aantal punten heeft de casus duidelijke aanvullingen op de theorie laten zien. De meest in het oog springende aanvulling betreft de relevantie van het levensverhaal in sommige situaties. Ten eerste wordt er gewezen op het feit dat foto's soms verwarring kunnen oproepen in plaats van de identiteit te ondersteunen. Als iemand zijn dierbaren niet herkent op foto's kan dat juist een vermindering van welbevinden veroorzaken, omdat diegenen dan wordt geconfronteerd met het verlies van herinneringen als gevolg van de dementie. De eigen werkelijkheid en die van de buitenwereld worden met elkaar geconfronteerd. Hier valt een kleine parallel te bespeuren met Medved en Brockmeier (zie paragraaf 2.3). Het is dus van belang om voorzichtig te zijn in wanneer en op welke wijze je iemand herinnert aan zijn eigen levensverhaal. Twee ander voorbeelden van een situatie waarin het beter is om iemand niet aan de bestaande identiteit te herinneren, vormen de voorbeelden van de getrouwde vrouw en de man die nooit een meneer is geweest. Voor de getrouwde vrouw is het geen realiteit dat ze is getrouwd, sterker nog, ze is blij dat ze nooit met die man is getrouwd. Aan deze mevrouw haar eigen levensverhaal opdringen zal geen verhoogd welbevinden opleveren. In plaats daarvan wordt door de informant voorgesteld om op zoek te gaan naar de kernwaarden van het huwelijk waar ze wel degelijk in zit. Een andere mogelijkheid is onderzoeken waarom de vrouw zo blij is dat ze dans is ontsprongen met betrekking tot haar echtgenoot. In een geval als dit, richt ondersteuning van identiteit zich ook op de familie, zodat eventuele gekwetste gevoelens niet tot minder bezoek voor hun vrouw en moeder zal leiden en de vrouw de identiteit die ze nu heeft kan behouden. Het voorbeeld van de man die nooit een meneer is geweest, nuanceert ook een strikt vasthouden aan het 'werkelijke' levensverhaal. De identiteit van de man wordt beter ondersteund door te zoeken naar een krachtiger identiteit en deze man met meneer aan te spreken, iets wat hij nooit heeft beleefd. Hiermee beïnvloed je het gevoel van zelfwaarde van de man, een van de dimensies van eudaimonisch welbevinden. Dit laatste voorbeeld heeft een lichte overeenkomst met de manier waarop confabulatie van dementerenden identiteitsondersteunend kan zijn.

Een andere kanttekening bij een rigide vasthouden aan ondersteuning van identiteit, vormt de dementerende die gewassen wordt. Het is niet altijd prettig om als persoon met het gehele levensverhaal te worden benaderd. Op het moment dat je gewassen wordt is het wellicht

minder kwetsbaar als je puur en alleen gewassen wordt en als fysiek persoon wordt benaderd in plaats van als persoon met een specifieke levensgeschiedenis.

Een aspect dat onderbelicht is gebleven in de literatuur is de noodzaak van onbetaalde krachten in het verpleeghuis. Ten eerste wordt de mantelzorg van familie en vrienden steeds belangrijker om de zorg in het verpleeghuis te ondersteunen. Ook vrijwilligers, gastvrouwen en stagiaires zijn nodig om de gaten die door niet bezoekende familie vallen op te vullen en om extra's mogelijk te maken voor de bewoners in de vorm van aandacht en activiteiten waar men anders niet aan toe komt. Dit maakt dat scholing op het gebied van identiteitsondersteunende zorg zich niet alleen moet richten op de vaste staf zoals verzorgenden, maar ook op deze groep onbetaalde krachten. Bovendien wijst een informant erop dat er bij opname goed met de familie moet worden gecommuniceerd over de noodzaak van hun inzet. Dit is een aanvulling op de domeinen communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen en flexibiliteit in de zorg.

Een zeer goed initiatief is de familiegespreksgroep van de geestelijk verzorger en de maatschappelijk werker. De familie wordt daar begeleid in het accepteren van en het verschaffen van inzicht in de situatie. Ook wordt er geprobeerd om de focus te verleggen van het verlies van de persoon die hun dierbare was naar wat er nog is en de mogelijkheden die een dementerende nog wel heeft. Begeleiding van de familie hoort op deze manier ook bij ondersteuning van de identiteit van de dementerende, omdat acceptatie van de familie ertoe kan leiden dat deze het minder moeilijk vindt om hun dierbare te bezoeken. Hierdoor kan de dementerende de rol die het belangrijkste is blijven uitoefenen, namelijk de familierol.

De betrokkenheid van de familie verschilt, sommige familie zie je nooit meer na opname. Ze kunnen dan ook niet een bron van kennis van het levensverhaal van de dementerende vormen. Dit feit is enigszins onderbelicht in de literatuur. Ook de kerk laat het vaak afweten, vanuit het idee dat de geestelijk verzorger de taken wel overneemt. Ook dit specifieke netwerk wordt niet genoemd in de literatuur. De vraag is hoe je deze belangrijke sociale netwerken toch kunt motiveren om te blijven komen. Het verpleeghuis heeft met de organisatie van een grote wensendag een manier gevonden om de betrokkenheid van de sociale omgeving een prikkel te geven. Ook het peuterproject biedt de bewoners een mogelijkheid om onder de mensen te zijn. Een ander goed initiatief voor betrokkenheid van familie of vrienden is het project 'uit eten in eigen huis'. Daarnaast zijn goede communicatie bij opname naar de naasten over de noodzaak

van betrokkenheid of een familiegespreksgroep, zoals hierboven genoemd, manieren om betrokkenheid te genereren. Wanneer de familie wel veel inzet laat zien in het verpleeghuis is het zaak dit ook naar collega's te communiceren.

Een informant wijst er op dat kennis van het levensverhaal bij de ene bewoner beter blijft hangen dan bij de andere. Dit komt doordat het ene verhaal indrukwekkender is dan het andere, maar ook blijkt dat je iemands levensverhaal beter onthoudt als je zelf de intake hebt afgenomen. Het is daarom goed dat een EVV'er aanwezig is bij het opname gesprek. In het verleden werden er huisbezoeken afgelegd en dat geeft een goed beeld van hoe iemand thuis heeft geleefd. In de interviews kwam ook naar voren dat foto's betere handvatten bieden dan een stuk tekst alleen. Dit alles maakt dat er goed moet worden nagedacht over de wijze waarop de kennis van het levensverhaal wordt ingewonnen, wordt gecommuniceerd naar collega's en wordt vastgelegd. Mede omdat de tijd voor het inlezen in het levensverhaal wellicht beperkt is, zoals bij de activiteitenbegeleiding. Er wordt ook een kanttekening gemaakt in de casus bij de communicatie tussen personeel onderling. In de zorg schiet men namelijk door in de rapportage: waar vroeger 98% van de tijd werd besteed aan werkelijke zorg voor de dementerende en 2% van de tijd aan rapportage hierover, is de verhouding nu 70/30 geworden. Een teveel aan (extern opgelegde) communicatie tussen personeel kan dus het feitelijk ondersteunen van de identiteit van de bewoner schaden.

Helaas zijn er nog meer regels die beperkingen opleggen aan ondersteuning van identiteit. Zo is het niet altijd mogelijk om de vertrouwde inboedel van een dementerende in het verpleeghuis neer te zetten in verband met Arbo wetgeving. Een andere kanttekening op het gebied van de persoonlijke inrichting van de eigen kamer is dat er ook rekening moet worden gehouden met latere stadia in de ontwikkeling van de dementie. Bewoners kunnen dan hulpbehoevender worden, waardoor een bepaald meubel niet meer praktisch is of ze herkennen de functie van een meubel niet meer. Bij de inrichting van de kamers is men in het verpleeghuis afhankelijk van de inzet van de familie van de dementerende.

Een thematiek die niet in de literatuur aan bod kwam, maar veelvuldig werd genoemd in de casus, is de discussie over een- of tweepersoons kamers. De algemene tendens, ook in kleinschalig wonen, is dat bewoners gebaat zijn bij de privacy en de grotere mogelijkheden voor een persoonlijke inrichting van een eenpersoonskamer. Het gevaar ligt echter op de loer dat we onze eigen geïndividualiseerde behoeften projecteren op bewoners. Soms kan het juist

geborgenheid en herkenning oproepen als er een ander bij je op de kamer ligt en je zijn of haar geruststellende gesnurk hoort.

Huisbezoeken worden niet genoemd in de literatuur, maar kunnen wel een goede manier zijn om bij te dragen aan ondersteuning van identiteit. De vraag is of dit in tijden van bezuinigingen mogelijk is. Wellicht biedt samenwerking met instanties zoals de thuiszorg op dit vlak perspectief. De dagbehandeling wordt in de literatuur niet genoemd, maar kan ook een belangrijke bron van informatie over het levensverhaal van de dementerende vormen. Mensen wonen dan namelijk nog thuis en zijn in die fase van de dementie nog verbaal vaardiger. De flexibele houding bij de dagbehandeling viel op in de interviews. Als mensen er baat bij hebben nog langer in de groep van de dagbehandeling te blijven, of wat ondergesneeuwd raken op de afdeling, dan wordt er niet moeilijk gedaan over een extra stoel aan tafel.

Tot slot is er nog een aantal nuanceringen dat het domein flexibiliteit in de zorg betreft. Ten eerste hoeft ondersteuning van identiteit niet in grote gebaren of activiteiten te zitten die veel tijd kosten. Het kan ook in kleine dingen tot uiting komen, zoals een dementerende de koekjes bij de thee laten serveren. Ten tweede hoeft het niet altijd zo te zijn dat een vaste staf voor een betere ondersteuning van identiteit zorgt omdat ze de dementerende beter kennen. Het kan namelijk ook zijn dat afwisseling voor een frisse blik zorgt. De oprechte interesse in wie een dementerende is kan na lange tijd ook omslaan in het gevoel dat je wel weet wie iemand is, waardoor je niet meer de neiging voelt je in diegenen te verdiepen. Ten derde wordt er in de literatuur nadruk gelegd op de noodzaak van scholing. Helaas is er op dit gebied ook sprake van krapte, gezien het feit dat het personeel al veel verplichte scholingen, zoals op het gebied van Arbo, moet volgen.

4.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is een casus gebruikt om te kijken naar hoe ondersteuning van identiteit in de praktijk vorm kan krijgen. Omdat de praktijk van de dementiezorg met bezuinigingen te maken heeft kan er sprake zijn van een kloof tussen ideaal en werkelijkheid. Juist daarom is het belangrijk om de praktijk te vergelijken met de theorie van identiteitsondersteunende zorg. In het verpleeghuis dat als casus dient wordt niet een identiteitsondersteunende zorgvisie gehanteerd, maar zijn wel overeenkomsten te bespeuren met de theorie zoals deze in de voorgaande drie

hoofdstukken is gepresenteerd. Bij alle zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg werden door de informanten voorbeelden genoemd van hoe deze vorm kunnen krijgen in de praktijk. Zo worden er verschillende manieren genoemd waarop kennis van het levensverhaal belangrijk is voor goede zorg, worden er activiteiten georganiseerd die zoveel mogelijk proberen aan te sluiten bij de voorkeuren van de bewoners, wordt bevestigd dat de architectuur van een gebouw de identiteit van een bewoner kan ondersteunen en blijkt dat bezoek van familie voor de bewoner voor een verhoogd welbevinden zorgt.

Op sommige punten wijkt de casus ook af van de theorie en levert dat aanbevelingen op voor de praktijk. Zo kan de kennis van het levensverhaal wellicht bevorderd worden door de aanlevering daarvan structureler aan te pakken. Ook zijn de activiteiten voor dementerenden een punt van aandacht. Bij het activiteitenaanbod is het van belang om erop te letten of de existentiële behoeften van bewoners genoeg aan bod komen. De literatuur over het onderscheid tussen hedonistisch en eudaimonisch welbevinden, de eis aan doelmatigheid van activiteiten en de mogelijkheid om sociale rollen uit te oefenen kan hierbij behulpzaam zijn. Ook de implementatie en vormgeving van het levensboekproject moet misschien kritisch tegen het licht worden gehouden.

De casus heeft ook een aantal lacunes in de theorie aan het licht gebracht. De meest opvallende aanpassing die nodig is, betreft de relevantie van het levensverhaal in specifieke situaties. Soms kan een zekere flexibiliteit in de wijze waarop het oude levensverhaal wordt aangeboden ervoor zorgen dat de identiteit beter wordt ondersteund dan wanneer men rigide vasthoudt aan het 'echte' levensverhaal. Een andere aanvulling is de familiegespreksgroep, als voorbeeld van hoe indirect de identiteit van de dementerende kan worden ondersteund, door het begeleiden van de familie. Ook komt uit de interviews naar voren dat ondersteuning van identiteit niet in grote gebaren hoeft te zitten, maar ook op kleine wijze vorm kan krijgen.

Zoals verwacht begrenzen bezuinigingen in de zorg de mogelijkheden voor identiteitsondersteunende zorg. Ook sommige regelgeving kan voor hindernissen zorgen. Bescheiden verwachtingen zijn op hun plaats, omdat men al veel scholingen heeft en het wegvallen van voorbereidingstijd maakt dat het inlezen in het levensverhaal steeds moeilijker wordt. Iets wat niet in de literatuur aan bod kwam is dat men steeds afhankelijker wordt van de inzet van onbetaalde krachten als mantelzorgers, vrijwilligers en stagiaires. Eventuele scholing over ondersteuning van identiteit zal zich dus moeten verbreden naar deze groep.

The first part of the paper discusses the importance of the
 research and the objectives of the study. The second part
 describes the methodology used in the study, including the
 data collection and analysis techniques. The third part
 presents the results of the study, and the fourth part
 discusses the implications of the findings. The paper
 concludes with a summary of the main findings and
 recommendations for future research.

The research was conducted in a laboratory setting, and
 the data were collected using a series of experiments.
 The results of the experiments were analyzed using
 statistical methods, and the findings were compared
 with previous research in the field. The paper
 discusses the implications of the findings for
 practice and for future research.

The findings of the study suggest that there is a
 significant relationship between the variables
 studied. The results indicate that the
 independent variable has a positive effect on
 the dependent variable. This finding is
 consistent with previous research in the
 field, and it has important implications
 for practice.

The implications of the findings are discussed in
 detail in the paper. The results suggest that
 there are several factors that influence the
 relationship between the variables. These
 factors include the experimental conditions,
 the measurement methods, and the
 characteristics of the participants.

The paper concludes with a summary of the
 main findings and recommendations for
 future research. The authors suggest that
 further research should be conducted to
 explore the relationship between the
 variables in more detail.

Conclusies

In dit laatste hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies samengevat die uit het literatuuronderzoek en de casus naar voren zijn gekomen. Allereerst zal echter de hoofdvraag worden beantwoord.

Deze scriptie is geschreven met het doel een bijdrage te leveren aan het welbevinden van dementerenden in de verpleeghuiszorg. Veel dementerenden kampen met stemmingsstoornissen als angst en depressie en het blijkt na raadpleging van de literatuur, dat een verlies van identiteit door de dementie daar (mede) debet aan kan zijn. De vraag die daarom centraal staat in deze scriptie is: hoe kan men in de verpleeghuiszorg een bijdrage leveren aan de ondersteuning van narratieve identiteit bij dementerenden? Het antwoord hierop luidt: door meer inzet van het levensverhaal van de dementerende in de zorg. Het levensverhaal biedt namelijk handvatten om de dementerende te herinneren aan de eigen narratieve identiteit, wanneer deze zelf niet meer in staat is om deze vorm te geven, te communiceren of te herinneren. Hiertoe is kennis van het levensverhaal van de dementerende van het grootste belang. Daarnaast kunnen het personeel en de organisatie van het verpleeghuis een bijdrage leveren aan de ondersteuning van de identiteit van de dementerende door aandacht te hebben voor de identiteitsuitingen en –behoeften van de individuele bewoner en door goed te communiceren met iedereen die betrokken is bij de zorg voor de bewoner. Ook is het van belang een goede balans te vinden tussen het overnemen van aspecten van het leven van de bewoner en het ruimte geven aan diens autonomie. Daarnaast dragen het stimuleren van sociale rollen en het handhaven van belangrijke relaties van de dementerende bij aan diens narratieve identiteit, alsook het aanbieden van activiteiten die zijn geïnspireerd op het levensverhaal van de dementerende. Tot slot is een flexibele en creatieve omgang met de beperkingen die de praktijk aan identiteitsondersteunende zorg oplegt van belang: het ondersteunen van de identiteit hoeft niet in de grote gebaren te zitten, maar kan ook in klein door aandacht te hebben en te houden voor de uniciteit van de individuele bewoner.

De geestelijk verzorger, zo blijkt ook uit de casus, is degene met de meeste expertise op het gebied van het levensverhaal en zou als ‘eerst verantwoordelijke’ kunnen worden aangewezen voor de inzet van het levensverhaal of in ieder geval kunnen worden geraadpleegd bij de vormgeving van identiteitsondersteunende zorg. Maar om werkelijk effect te hebben op het

welbevinden van de dementerende is het noodzakelijk om alle lagen van de verpleeghuisorganisatie doordrongen te laten zijn van het belang van ondersteuning van narratieve identiteit voor het welbevinden van de dementerende. De verzorgende, de activiteitenbegeleider, de dagbehandelaar, de manager, de vrijwilliger en de geestelijk verzorger en ook andere medewerkers in de verpleeghuiszorg kunnen allen een eigen bijdrage leveren aan de ondersteuning van de narratieve identiteit van de individuele bewoner.

De belangrijkste inzichten die de scriptie heeft opgeleverd zijn de volgende:

1. Om van toepassing te kunnen zijn in de dementiezorg moet de theorie over narratieve identiteit aangepast worden tot *co-narration*.

Gezien de gevolgen van dementie voor het kunnen onthouden en communiceren van het eigen levensverhaal, is er extra aandacht nodig voor de non-verbale en sociale aspecten van narratieve identiteit. Dementerenden zijn in het onderhouden en uiten van hun narratieve identiteit afhankelijk van hun sociale omgeving. Het uiten van het levensverhaal kan op meer manieren dan alleen verbaal. Bij dementie zijn de non-verbale vaardigheden van de omgeving belangrijk om de identiteitsuitingen van de niet verbaal vaardige dementerende te kunnen verstaan.

De omgeving heeft mede de verantwoordelijkheid voor het levensverhaal van de dementerende en kan door de kennis die zij heeft van het levensverhaal van de dementerende helpen diens narratieve identiteit uit te dragen. Dit is *co-narration*, waarbij de omgeving een containerfunctie heeft voor de dementerende, doordat zij kennis van het levensverhaal die de dementerende vergeet in bewaring heeft en de dementerende kan helpen herinneren aan de eigen identiteit.

2. Er is sprake van verlies van identiteit bij dementie. Dit komt echter niet alleen door de ziekte, maar (vooral) ook door de disfunctionele benadering van de sociale omgeving.

Hoewel het effect van geheugenverlies op de identiteit van dementerenden niet duidelijk is aan te wijzen, zijn er wel verschillende aspecten van de identiteit die te lijden hebben onder de dementie. Ook de benadering van de sociale omgeving heeft invloed op de identiteit van de dementerende. Een gevaar van dementie is dat de omgeving de dementerende reduceert tot 'de Alzheimerpatiënt' en andere sociale rollen die iemand in zijn leven heeft gehad verwaarloost. Omdat de dementerende in het uitdragen van de eigen identiteit afhankelijk is van zijn omgeving, is een gebrek aan stimulans funest.

Een andere manier waarop de omgeving kan bijdragen aan identiteitsverlies is door een gebrek aan non-verbale vaardigheden. De manier waarop dementerenden het levensverhaal vertellen verschilt van een 'normaal' verteld levensverhaal in dat de temporele ordening afwijkt, feiten en gebeurtenissen worden vergeten en er vage bewoordingen worden gebruikt die moeilijk te volgen zijn. Dit vraagt om goede non-verbale vaardigheden om het gesprek met de dementerende te faciliteren. Een gebrek aan non-verbale vaardigheden kan leiden tot het niet herkennen van identiteitsuitingen en het niet kunnen ondersteunen van de dementerende in het vertellen van zijn levensverhaal.

Dementie heeft dus niet alleen direct identiteitsverlies tot gevolg, maar ook indirect via de disfunctionele benadering van de omgeving. Dit biedt perspectief, omdat, waar aan de neuropathologie weinig te doen is, een benadering wel degelijk kan worden aangepast.

3. Het ondersteunen van de narratieve identiteit van de dementerende heeft een positieve invloed op het welbevinden van de dementerende. Om effect te hebben op lange termijn is het noodzakelijk dat identiteitsondersteunende interventies zijn ingebed in een identiteitsondersteunende cultuur en zorgvisie.

Er bestaat een verband tussen narratieve identiteit en eudaimonisch welbevinden, doordat beiden de interpretatie en evaluatie van het eigen leven inhouden. Wanneer een levensverhaal minder coherent is, kan dit tot verminderd welbevinden leiden. Hierbij moet echter wel de kanttekening worden geplaatst dat dit verschillend beleefd kan

worden door de omgeving en de dementerende zelf. Een levensverhaal dat in de ogen van de omgeving gefragmenteerd is, kan door de dementerende zelf als samenhangend ervaren worden. Het kan dus zijn dat een rigide vasthouden van de omgeving aan 'de realiteit' tegenover de dementerende juist de oorzaak is van verminderd welbevinden, zoals ook in de voorgaande conclusie naar voren is gekomen. Hoe het ook zij, de geraadpleegde literatuur betreffende identiteit en welbevinden bevestigt dat ondersteuning van identiteit bij dementie tot een hoger welbevinden leidt. Verschillende onderzoeken op het gebied van benaderingen, activiteiten en interventies geven een positief effect op het welbevinden aan. Het onderzoek naar het effect van levensboeken op welbevinden maakt hier echter een kanttekening bij: identiteitsondersteunende interventies zullen waarschijnlijk alleen effect hebben op de lange termijn als ze worden gedragen door een dienovereenkomstige zorgvisie.

4. Identiteitsondersteunende zorg verschilt van andere zorgbenaderingen omdat zij het levensverhaal van de dementerende als uitgangspunt neemt in het vorm geven aan de zorg. Identiteitsondersteunende zorg is onderverdeeld in zeven domeinen.

Het doel van identiteitsondersteunende zorg is de ondersteuning van de identiteit van de dementerende, zodat het welbevinden van de dementerende wordt bevorderd. Om dit te bewerkstelligen neemt identiteitsondersteunende zorg expliciet haar uitgangspunt in het levensverhaal van de dementerende. Dit biedt namelijk aanknopingspunten voor de vormgeving van de zorg in interventies, activiteiten en benaderingen. Dit is extra belangrijk omdat de dementerende vaak niet meer goed kan aangeven wat zijn behoeften en wensen zijn. Zonder kennis van het levensverhaal van een bewoner is het niet mogelijk om deze goede identiteitsondersteunende zorg te leveren. Kennis van het levensverhaal van de dementerende is daarom één van de zeven domeinen van identiteitsondersteunende zorg. De andere zes domeinen zijn: betekenisvolle activiteiten gebaseerd op het levensverhaal van de bewoner, een persoonlijke leefomgeving, ruimte voor autonomie van de bewoner, handhaving van sociale rollen en betekenisvolle relaties,

communicatie en benaderingen die de identiteit van de bewoner ondersteunen en flexibiliteit in de zorg.

5. De casus laat zien dat er in de praktijk al veel gebeurt op het gebied van identiteitsondersteuning. Een vergelijking tussen de theorie en de praktijk levert een aantal aanbevelingen voor de praktijk en een aantal aanpassingen van de theorie op.

Uit de casus is gebleken dat de praktijk te kampen heeft met tekorten aan geld, personeel en tijd. Dit maakt dat er weinig ruimte kan zijn voor personeel om zich verdiepen in het levensverhaal van de dementerende en de tijd te nemen om deze kennis toe te passen in de dagelijkse zorg voor een bewoner. De verwachtingen van implementatie van identiteitsondersteunende zorg en het effect daarvan op het welbevinden van de dementerende moeten daarom wellicht niet te hoog gespannen zijn. Desondanks blijkt uit de casus dat ondersteuning van identiteit in de praktijk al wel plaatsvindt.

Daarnaast biedt een vergelijking van praktijk met theorie inzichten voor beide kanten. Zo zijn de levensboekmethode en de wijze waarop kennis van het levensverhaal wordt aangeboden in het verpleeghuis van de casus gebaat bij een meer gestructureerde aanpak. Ook blijkt dat het onderscheid tussen eudaimonisch en hedonistisch welbevinden een goede meetlat zou kunnen zijn voor het aanbod van activiteiten, om te bewaken dat ook de existentiële behoeften van dementerenden aandacht krijgen. De praktijk heeft ook inzichten opgeleverd voor de theorie. Zo kan het afhankelijk van de behoeften van de individuele dementerende zijn, welke versie van het levensverhaal je gebruikt om hem te ondersteunen in zijn narratieve identiteit. Ook kun je de identiteit van de dementerende indirect ondersteunen door de familie te begeleiden in het proces van acceptatie van de situatie. Een laatste inzicht is dat scholing in identiteitsondersteunende zorg zich niet moet beperken tot de vaste medewerkers in de verpleeghuiszorg. Vanwege de steeds grotere afhankelijkheid van mantelzorgers en vrijwilligers, zal scholing zich ook tot deze groep moeten uitbreiden.

the first part of the paper, we consider the case where the system is in a steady state. In the second part, we consider the case where the system is in a transient state.

In the first part, we consider the case where the system is in a steady state. In the second part, we consider the case where the system is in a transient state.

In the first part, we consider the case where the system is in a steady state. In the second part, we consider the case where the system is in a transient state.

In the first part, we consider the case where the system is in a steady state. In the second part, we consider the case where the system is in a transient state.

In the first part, we consider the case where the system is in a steady state. In the second part, we consider the case where the system is in a transient state.

Bibliografie

Artikelen en monografieën

- Addis, D.R., en L.J. Tippett, 'Memory of myself: autobiographical memory and identity in Alzheimer's disease', *Memory* 12/1 (2004), 56-74.
- Baerger, D.R., en D.P. McAdams, 'Life story coherence and its relation to psychological well-being', *Narrative Inquiry* 9/1 (1999), 69-96.
- Bauer, J.J., D.P. McAdams en J.L. Pals, 'Narrative identity and eudaimonic well-being', *Journal of Happiness Studies* 9 (2008), 81-104.
- Bayles, K.A., A.W. Kaszniak en C.K. Tomoeda, *Communication and cognition in normal aging and dementia*, Austin 1991.
- Bregman, L., *Religion, death, and dying. Volume 3: bereavement and death rituals*, Santa Barbara 2010.
- Brugman, G.M., 'Het levensverhaal als constructie', in: E. Bohlmeier, L. Mies en G. Westerhof (eds.), Houten (2007), 41-60.
- Caddell, L.S., en L. Clare, 'The impact of dementia on self and identity: a systematic review', *Clinical Psychology Review* 30 (2010), 113-126.
- Chappell, N.L., R.C. Reid en J.A. Gish, 'Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities', *Dementia* 6 (2007), 527-547.
- Clare, L., e.a., 'The experience of living with dementia in residential care: an interpretive phenomenological analysis', *The Gerontologist* 48/6 (2008), 711-720.
- Clarke, A., E.J. Hanson en H. Ross, 'Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach', *Journal of Clinical Nursing* 12 (2003), 697-706.
- Cohen-Mansfield, J., H. Golander en G. Arnhem, 'Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results', *Social Science & Medicine*, 51/3 (2000), 381-394.
- Cohen-Mansfield, J., A. Parpura-Gill en H. Golander, 'Utilization of self-identity roles for designing interventions for people with dementia', *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 61B/4 (2006), 202-212.
- Cohen-Mansfield, J., A. Parpura-Gill en H. Golander, 'Salience of self-identity roles in persons with dementia: differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers', *Social Science & Medicine* 62 (2006), 745-757.

Crichton, J. en T. Koch, 'Living with dementia. Curating self-identity', *Dementia* 6 (2007), 365-381.

DeGrazia, D., *Human identity and bioethics*, Cambridge etc. 2005.

Diener, E., 'Subjective well-being. The science of happiness and a proposal for a national index', *American Psychologist* 55/1 (2000), 34-43.

Dijkstra, J., *Gespreksvoering bij geestelijke verzorging. Een methodische ondersteuning om betekenisvolle gesprekken te voeren*, Soest 2007.

Downs, M., 'Progress report. The emergence of the person in dementia research', *Ageing & Society* 17 (1997), 597-607.

Edvardsson, D., D. Fetherstonhaugh en R. Nay, 'Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff', *Journal of Clinical Nursing* 19 (2010), 2611-2618.

Emans, B., *Interviewen*, Groningen en Houten 2002.

Ganzevoort, R.R., 'Hoe leest gij? Een narratief model', In: R.R. Ganzevoort (ed.), *De praxis als verhaal. Narrativiteit en praktische theologie*, Kampen (1998), 71-90.

Ganzevoort, R.R., 'Reading by the lines. Proposal for a narrative analytical technique in empirical theology', *Journal of Empirical Theology* 11/2 (1998), 23-40.

Ganzevoort, R.R., e.a., *Levensboeken in de ouderenzorg. Eindrapport van het project 'Het effect van het werken met levensboeken op het welbevinden van oudere zorgvragers, op de zorgrelatie tussen zorgvragers, zorgverleners en mantelzorgers en op de organisatie van zorg; effectmeting, effectverklaring en implementatie van methode'*, Kampen, Utrecht en Nijmegen, 2009.

Gezondheidsraad, *Dementie*, Den Haag 2002 (publicatienummer 2002/4).

Gillies, B., en G. Johnston, 'Identity loss and maintenance: commonality of experience in cancer and dementia', *European Journal of Cancer Care* 13 (2004), 436-442.

Harmer, B.J., en M. Orrell, 'What is meaningful activity for people living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers', *Ageing & Mental Health* 12/5 (2008), 548-558.

Hermans, H.J.M., 'Conceptions of self and identity: a dialogical view', *International Journal of Education and Religion* II/1 (2001), 43-62.

Hughes, J.C., S.L. Louw en S.R. Sabat, 'Seeing whole', in: J.C. Hughes, S.L. Louw en S.R. Sabat, *Dementia, mind, meaning and the person*, Oxford (2006), 1-39.

- Huizing, W., T. Tromp en G. Ubels, 'Werken aan mentaal welbevinden. Vijf startunten voor de zorgorganisatie. Artikel 1. Depressiepreventie: van meten naar verbeteren', in: ActiZ, *Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg*, Utrecht 2010.
- Hydén, L.C., en L. Örvulv, 'Narrative and identity in Alzheimer's disease: a case study', *Journal of Aging Studies* 23 (2009), 205-214.
- Jetten, J., e.a., 'Declining autobiographical memory and the loss of identity: effects on well-being', *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 32/4 (2010), 408-416.
- Kelly, F., *Well-being and expression of self in dementia: interactions in long-term wards and creative sessions*, University of Sterling 2007.
- Kelly, F., 'Recognizing and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care', *Aging & Society* 29 (2009), 1-22.
- Kerby, A.P., 'The language of self', in: L.P. Hinchman en S.K. Hinchman (eds.) *Memory, identity, community. The idea of narrative in the human sciences*, New York 1997, 125-142.
- Kitwood T., en K. Bredin, 'Towards a theory of dementia care: personhood and well-being', *Aging and Society* 12 (1992), 269-287.
- Kitwood T., 'Towards a theory of dementia care: the interpersonal process', *Ageing and Society* 13 (1993), 51-67.
- Kvale, S., *InterViews: an introduction to qualitative research interviewing*, Thousand Oaks CA, Londen en New Delhi 1996.
- Liedboek der Kerken. Psalmen en Gezangen voor de Eredienst in kerk en huis aangeboden door de Interkerkelijke Stichting voor het Kerklied*, Den Haag en Leeuwarden 1987.
- Locke, J., *An essay concerning human understanding. In four books*, Londen 1690.
- Mak, W., *Beyond the observable: examining self-reported well-being in people with dementia*, St. Louis 2009.
- Maso, I., en A. Smaling, *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*, Amsterdam 1998.
- McAdams, D.P., 'Self and story', *Perspectives in Personality* 3B (1991), 133-159.
- McAdams, D.P., 'Personality, modernity and the storied self: a contemporary framework for studying persons', *Psychological Inquiry* 7/4 (1996), 295-321.
- McAdams, D.P., 'What this framework can and cannot do', *Psychological Inquiry* 7/4 (1996), 378-386.

- McAdams, D.P., R. Josselson en A. Lieblich (eds.), *Identity and story: creating self in narrative*, Washington 2006.
- Medved, M.I., en J. Brockmeier, 'Weird stories. Brain, mind, and self', in: M. Hyvärinen e.a. (eds.), *Beyond narrative coherence*, Amsterdam en Philadelphia (2010), 17-32.
- Menken-Bekius, C., en H. Schaap-Jonker (eds.), *Ervaring leert. De casus als instrument voor theoloog, pastor en geestelijk verzorger*, Kampen 2010.
- Mills, M.A., *Narrative identity and dementia: a study of autobiographical memories and emotions*, Aldershot 1998.
- Moos, I. en A. Björn, 'Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies', *Aging & Society* 26 (2006), 431-454.
- Nolan, M.R., e.a., 'Beyond 'person-centred' care: a new vision for gerontological nursing', *Journal of Clinical Nursing* 13/3a (2004), 45-53.
- Sabat, S.R., 'Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study', *Dementia* 1/1 (2002), 25-36.
- Schaap-Jonker, J., *Before the face of God: an interdisciplinary study of the meaning of the sermon and the hearer's God image, personality and affective state*, Zürich 2008.
- Schrojenstein Lantman, R. van, *Levensverhalen in het ziekteproces: over geestelijke verzorging en interdisciplinaire samenwerking*, Dwingeloo 2007.
- Scully, J.L., *Disability bioethics. Moral bodies, moral difference*, Lanham etc. 2008.
- Shamy, E., *A guide to the spiritual dimension of care for people with Alzheimer's disease and related dementia : more than body, brain and breath*, Londen en New York 2003.
- Singer, J.A., en P. Salovey, *The remembered self. Emotion and memory in personality*, New York etc. 1993.
- Snyder, L., 'Personhood and interpersonal communication in dementia', in: J.C. Hughes, S.L. Louw en S.R. Sabat (eds.), *Dementia. Mind, meaning, and the person*, Oxford 2006, 256-276.
- Stoddart, E., 'Dementia care: supporting a plea for personhood', *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 1 (1998), 9-11.
- Surr, C.A., 'Preservation of self in people with dementia living in residential care: a socio-biographical approach', *Social Science & Medicine* 62 (2006), 1720-1730.
- Usita, P.M., I.E. Hyman en K.C. Herman, 'Narrative intentions: listening to life stories in Alzheimer's disease', *Journal of Aging Studies* 12/2 (1998), 185-197.

Vance, D.E., 'Spiritual activities for adults with Alzheimer's disease: the cognitive components of dementia and religion', *Journal of Religion, Spirituality & Aging* 17/1 (2004), 109-130.

Vézina, A., e.a., 'Identity cues and dementia in nursing home intervention', *Work* 40 (2011), 5-14.

Werkman, S.A., 'Beelden en waarden. Maatschappelijke beeldvorming over dementie', [niet gepubliceerd] Groningen 2009.

Westius, A., K. Kallenberg en A. Norberg, 'Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease', *Aging & Society* 30 (2010), 1257-1278.

Woods, B., 'Promoting well-being and independence for people with dementia', *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14 (1999), 97-109.

Woods, R.T. (ed.), *Psychological problems of ageing. Assessment, treatment and care*, Chichester etc. 1999.

Zock, T.H., 'Religie als bron van zingeving en sociale binding. Godsdienstpsychologische reflecties bij Gijs Dingemans' *In vredesnaam*, *Nederlands Theologisch Tijdschrift* 64/2 (2010), 91-107.

Zwart, T.A.R. de, 'Het verhaal is een vorm om betekenis te geven. Interview met Thijs Tromp', *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 64 (2012), 4-8.

Websites

Alzheimer Nederland

<http://www.alzheimer-nederland.nl>

Beroepsstandaard van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ)

<http://www.vgvz.nl/userfiles/files/beroepsstandaard.pdf>

DSM-IV-TR

<http://www.psychiatryonline.com>

Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek

<http://www.alzheimer.nl>

Youtube

<http://www.youtube.com>

Zorg voor het verhaal

<http://www.zorgvoorhetverhaal.nl>

Bijlage 1: Interviewschema

Op welke wijze draagt het verpleeghuis zorg voor ondersteuning van identiteit van dementerenden?

Interview met:
Datum afname:

Controleren:

- Horloge
- Opnameapparaat testen vooraf
- Begintijd van eerste vraag noteren

Vooraf:

- Voorstellen.
- Studie Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit GGW
- Interview voor masterscriptie over 'ondersteuning van narratieve identiteit bij dementie'. Doel van scriptie is meer inzet van levensverhaal van dementerenden in de zorg en daarmee een bijdrage te leveren aan het welbevinden van dementerenden.
- Uitleg wat narratieve identiteit is: levensverhaal van bewoner (op vraag wie bent u antwoorden mensen met een verhaal). Ondersteuning van narratieve identiteit: inzet van levensverhaal in dementiezorg door activiteiten en benaderingen die ruimte geven aan de identiteit van de bewoner en hem of haar helpen deze uit te dragen.
- Doel interview: de theorie uit de literatuur afzetten tegen de praktijk van identiteitsondersteuning in het verpleeghuis. Er worden vier interviews gehouden: met de geestelijk verzorger, een activiteiten begeleider, een manager en een verzorgende. Vraag die centraal staat: *Op welke wijze draagt het verpleeghuis zorg voor ondersteuning van narratieve identiteit van dementerenden?*
- De vragen zullen vooral gaan over hoe het levensverhaal van de bewoners naar voren komt in de zorg die in het verpleeghuis wordt geleverd en wat uw ervaringen daarmee zijn. Of dit veel gebeurt of niet, of er een kloof is tussen ideaal en werkelijkheid en of er richtlijnen voor zijn.
- Interview zal met opnameapparaat worden vastgelegd en zullen af en toe aantekeningen worden gemaakt. Na het uitschrijven van het interview zal de opname worden gewist. Niemand behalve de interviewer en eventueel haar begeleider krijgt de tekst onder ogen.
- Anonieme behandeling van de gegevens, geïnterviewde wordt in scriptie niet bij naam genoemd, tenzij geen bezwaar. Probleem is echter dat er maar vier werknemers van het verpleeghuis worden geïnterviewd, dus anonimiteit in scriptie kan niet worden gewaarborgd. Daarom zal de uitwerking van het interview worden voorgelegd aan de geïnterviewde voordat het in de scriptie wordt opgenomen. Zaken waar u achteraf van zegt dat u niet wilt dat ze in de scriptie komen, kunt u aangeven.
- Het verpleeghuis krijgt inzage in scriptie en zal hopelijk iets hebben aan de aanbevelingen.
- Duur interview maximaal een uur
- Heeft de informant nog vragen? Zo nee, beginnen met interview.

Tijdstip begin:

Vraag 1: Functie in het verpleeghuis

Kunt u kort vertellen wat uw functie in het verpleeghuis is en welke taken en verantwoordelijkheden hierbij horen?

Vraag 2: Zorgvisie verpleeghuis

Welke zorgvisie heeft het verpleeghuis en hoe wordt deze zichtbaar in de dagelijkse zorg?

Vraag 3: Ondersteuning identiteit algemeen en interventies algemeen**Vraag 3a:**

Wat doet het verpleeghuis aan ondersteuning van identiteit van bewoners?

Eventuele verdiepende vragen:**Vraag 3b:**

Welke soorten interventies worden er gedaan en/of welke activiteiten worden ontplooid op het gebied van identiteitsondersteuning voor bewoners?

Vraag 3c:

Kunt u voorbeelden noemen?

Vraag 3d:

In hoeverre hebben bewoners de ruimte om vorm te geven aan hun eigen (narratieve) identiteit?

Vraag 4: Ondersteuning van identiteit gebied 1: kennis van bewoner**Vraag 4a:**

Hoe goed kent u de levensverhalen van bewoners?

Vraag 4b:

Hoe gebruikt u deze kennis in de zorg die u geeft? (Praat u bijvoorbeeld met bewoners over hun leven?)

Eventuele verdiepende vragen**Vraag 4c:**

Hoe goed kennen uw collega's de levensverhalen van bewoners en hoe gebruiken zij deze?

Vraag 4d:

Hoe komt u aan uw kennis over het levensverhaal van de bewoner?

- | | | |
|--|----------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Hetero-anamnese | <input type="checkbox"/> Bewoner | <input type="checkbox"/> Anders: |
| <input type="checkbox"/> Familie | <input type="checkbox"/> Collega | |

Vraag 4e:

Wie neemt hetero-anamneses af en wat gebeurt daar vervolgens mee?

Vraag 5: Ondersteuning van identiteit gebied 2: Persoonlijke leefomgeving

Een persoonlijk ingerichte leefomgeving draagt bij aan ondersteuning van de identiteit van dementerenden. Wat doet het verpleeghuis op dit gebied?

Vraag 6: Ondersteuning van identiteit gebied 3: Betekenisvolle activiteiten**Vraag 6a:**

Welke betekenisvolle activiteiten hebben bewoners die aansluiten bij hun levensverhaal (zowel georganiseerd als ongeorganiseerd)?

Eventuele verdiepende vragen**Vraag 6b:**

Waarop wordt de keuze voor activiteiten gebaseerd (zowel georganiseerd als ongeorganiseerd)?

- | | |
|-------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Vermogens | <input type="checkbox"/> Planning/aanbod AB |
| <input type="checkbox"/> Interesses | <input type="checkbox"/> Anders: |

Vraag 6c:

Hoeveel activiteiten hebben bewoners in een week/op een dag? Is dat volgens u genoeg?

Vraag 6d:

Worden activiteiten ook in de dagelijkse zorg geïntegreerd?

Vraag 7: Ondersteuning van identiteit gebied 4: flexibiliteit en continuïteit

Is het in de dagelijkse zorg mogelijk om de ruimte en de tijd te nemen voor de bewoner?

Vraag 8: Ondersteuning van identiteit gebied 5: relaties

Is er ruimte voor bewoners om hun sociale rollen uit te blijven oefenen (Zoals hun hobby's, gewoonten en werk. Bijvoorbeeld door in de tuin mee te helpen als iemand vroeger tuinman was, of de aardappels te schillen)?

Vraag 9: Ondersteuning van identiteit gebied 6: autonomie

In hoeverre is er ruimte voor de eigen autonomie van de bewoner (eigen beslissingen, persoonlijke voorkeuren, zelf dingen ondernemen)?

Vraag 10: Ondersteuning van identiteit gebied 7: communicatie (met bewoner/familie en staf onderling)**Vraag 10a:**

Hoe je met een bewoner omgaat kan diens identiteit ondersteunen of het tegenovergestelde bewerkstelligen. Heeft u hier voorbeelden van uit de praktijk?

Vraag 10b:

Hoe is de samenwerking met collega's en met andere disciplines op het gebied van identiteitsondersteuning voor bewoners?

Eventuele verdiepende vragen**Vraag 10c:**

Welke plek heeft de familie in de zorg?

Vraag 11: Beperkingen en hindernissen

Welke belemmeringen zijn er, die identiteitsondersteuning moeilijk maken en wat kan het juist beter maken?

Vraag 12: Ideeën voor identiteitsbehoud

Heeft u ideeën voor activiteiten en/of interventies op het gebied van identiteitsondersteuning voor bewoners?